

**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

TEMA:

**Formas de organización del cuidado ejercido por cuidadores
de personas con discapacidad: estudio de casos.**

AUTORA:

Lamilla Vera, Lidia Patricia

**Trabajo de titulación previo a la obtención del título de
Licenciada en Trabajo Social**

TUTOR:

López Rodríguez, Merli Rossanna

Guayaquil, Ecuador

24 de febrero de 2026



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

CERTIFICACIÓN

Certificamos que el presente trabajo de titulación fue realizado en su totalidad por **Lamilla Vera, Lidia Patricia**, como requerimiento para la obtención del título de **Licenciada en Trabajo Social**.

TUTOR (A)

f. _____

López Rodríguez, Merli Rossanna

DIRECTORA DE LA CARRERA

f. _____

St.Omer Navarro, Vilma Noemí

Guayaquil, a los 24 días del mes de febrero del año 2026



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Yo, Lamilla Vera, Lidia Patricia

DECLARO QUE:

El Trabajo de Titulación, **Formas de organización del cuidado ejercido por cuidadores de personas con discapacidad: estudio de casos** previo a la obtención del título de **Licenciada en Trabajo Social**, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de mi total autoría.

En virtud de esta declaración, me responsabilizo del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

Guayaquil, a los 24 días del mes de febrero del año 2026

EL AUTOR (A)

f. _____

Lamilla Vera, Lidia Patricia



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

AUTORIZACIÓN

Yo, Lamilla Vera, Lidia Patricia

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la publicación en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación, Formas de organización del cuidado ejercido por cuidadores de personas con discapacidad: estudio de casos, cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a los 24 días del mes de febrero del año 2026

EL (LA) AUTOR(A):

f. 

Lamilla Vera, Lidia Patricia

REPORTE COMPILATIO



Informe de análisis

Compilatio Magister+ | UCSG-EC- Universidad Católica de Santiago de Guayaquil

Trabajo Titulación Trabajo Social_Lidia Lamilla_APA (1)

ID : ca2c8ae613acf0a8a141734d6730ff1e28f1bf45



5%

Textos sospechosos

Nombre del fichero : Trabajo Titulación Trabajo Social_Lidia Lamilla_APA (1).txt
Tamaño del archivo original : 801,61 kB
Número de palabras : 22.224
Número de caracteres : 147292

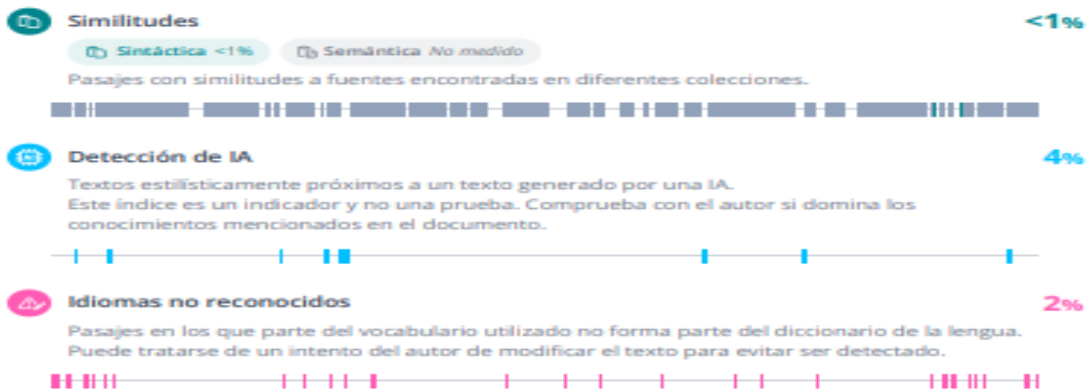
Depositante : Adriana Carolina Salazar Ayala
Fecha de depósito : 30 de marzo de 2026
Tipo de carga : interface
Fecha de fin de análisis : 30 de marzo de 2026

Resumen (sección 1/3)

Localización de los textos sospechosos en el documento :



Incluido en el porcentaje de textos sospechosos :



Firma de Estudiante

f. _____

Lamilla Vera, Lidia Patricia

Firma de Docentes

f. _____

Mtr. López Rodríguez, Merli Rossanna

TUTOR(A)

f. _____

Lic. Christopher Muñoz Sánchez, Mtr.

COORDINADOR UIC B-2025

AGRADECIMIENTO

A mi Padre Eterno, Dios, por acompañarme y ser mi guía en esta meta que me propuse, el camino no ha sido fácil, pero con la ayuda de mi Padre pude superar cada reto y dificultad que se me presentó en el camino.

A las cuidadoras principales del recinto Bermejo de Abajo, por brindarme un espacio en su hogar y compartir sus experiencias como cuidadoras, gracias por su contribución en el estudio que realicé.

A mi madre, quien siempre ha estado pendiente de mi proceso, su apoyo y atención han sido fundamental para culminar esta meta con éxito.

A mi profesor, Ing. Germán G, por orientarme cuando no comprendía una tarea, por su motivación, apoyo y acompañamiento durante todo este tiempo, mi agradecimiento profundo y sincero.

A mi tutora, Paola Mejía, por asumir este reto y apoyarme en esta última etapa del proceso, gracias por su atención y por el reconocimiento a mi esfuerzo en este trabajo de investigación.

A la Universidad, por permitirme fortalecer mi formación profesional en el área de Trabajo Social, en especial, a los docentes Anita y Julio que creyeron en mí y fueron mi guía durante este proceso académico.

DEDICATORIA

A Dios, porque él hizo posible que haya alcanzado esta meta. Este proceso estuvo marcado por grandes esfuerzos y sacrificios, sin embargo, Dios nunca me abandonó y me dio fortaleza para finalizar esta etapa.

A mi Jesusito en el cielo, mi primogénito que me acompañó en mi primera carrera profesional y que, desde el cielo me acompaña en mis metas.

A mis padres, que se esforzaron por darme mi primera formación académica, me enseñaron valores y me encaminaron por el camino del bien.

Con amor, Karla L.



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN

f. _____

MERLI ROSSANNA LÓPEZ RODRIGUEZ
TUTOR

f.

VILMA NOEMÍ ST.OMER NAVARRO
DIRECTORA DE CARRERA

f.

CHRISTOPHER FERNANDO MUÑOZ SÁNCHEZ
COORDINADOR DEL ÁREA

f.

LOURDES MONSERRATE MENDIETA LUCAS
DOCENTE Oponente



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD SISTEMA DE EDUCACION A DISTANCIA. (Cod. 34)
CARRERA TRABAJO SOCIAL (R). (Cod. 435)
PERIODO SEMESTRE B-2025 (Cod. 14318)

ACTA DE TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN TRABAJO DE TITULACIÓN

El Tribunal de Sustentación ha escuchado y evaluado el Trabajo de Titulación denominado "FORMAS DE ORGANIZACIÓN DEL CUIDADO EJERCIDO POR CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD: ESTUDIO DE CASOS", elaborado por el/la estudiante LIDIA PATRICIA LAMILLA VERA, obteniendo el siguiente resultado:

Nombre del Docente-tutor	Nombres de los miembros del Tribunal de sustentación		
MERLI ROSSANNA LOPEZ RODRIGUEZ	VILMA NOEMI ST.OMER NAVARRO	PAOLA XIMENA MEJIA OSPINA	LOURDES MONSERRATE MENDIETA LUCAS
Etapas de ejecución del proceso e Informe final			
9 / 10	9.00 / 10	9.00 / 10	9.00 / 10
	Total: 30 %	Total: 30 %	Total: 40 %
Parcial: 50 %	Parcial: 50 %		
Nota final ponderada del trabajo de título:	9.00 / 10		

Para constancia de lo actuado, el (la) Coordinador(a) de Titulación lo certifica.

Coordinador(a) de Titulación

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	2
CAPÍTULO 1: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	3
Definición del problema de investigación.....	9
Preguntas de investigación	12
Pregunta principal	12
Subpreguntas	12
Objetivos de Investigación (general y específicos)	13
Objetivo General	13
Objetivos específicos	13
Justificación.....	13
CAPÍTULO 2: MARCOS REFERENCIALES.....	17
2.1. Referente teórico.....	17
2.2. Referente Conceptual.....	22
2.3. Referente Normativo.....	36
2.3.1. Normativas Nacionales	36
2.3.2. Tratados Internacionales	38
2.4. Referente Estratégico	40
CAPÍTULO 3: METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN	43
3.1. Enfoque de Investigación.....	43
3.2. Nivel o alcance.....	43
3.3. Método	44
3.4. Universo o población	44

3.5. Muestra	45
3.6. Muestreo	45
3.7. Técnicas de recolección de información.....	46
4.1. Caracterización de la Muestra.....	49
4.2. Tareas y actividades de cuidado que llevan a cabo los cuidadores en su diario vivir.	52
4.3. Factores familiares, económicos, socioculturales y de disponibilidad de tiempo que inciden en la distribución interna del cuidado de las personas con discapacidad.	54
4.4. Redes formales e informales que participan en el proceso de cuidado de las personas con discapacidad.....	66
CAPÍTULO 5: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	72
5.1. Conclusiones	72
5.2. Recomendaciones	76
REFERENCIAS.....	78
Anexo 1: Guía de Entrevista	83
Anexo 2: Matriz de operacionalización de las variables	86

RESUMEN

El presente estudio tiene como objetivo analizar como los cuidadores de personas con discapacidad organizan y distribuyen las actividades de cuidado en el contexto familiar y social.

Para el análisis de la información obtenida y responder a los objetivos planteados se ha utilizado el modelo Ecológico de Bronfenbrenner. La elaboración de esta investigación tiene un enfoque cualitativo, con alcance descriptivo y nivel aplicado. Se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas a una muestra de 5 cuidadores de personas con discapacidad

Entre los principales resultados es posible evidenciar que, el cuidado recae principalmente en mujeres, quienes desarrollan actividades diarias de; alimentación, aseo personal, acompañamiento a controles médicos y administración de medicamentos, no se evidencia una distribución de estas actividades por factores como; ausencia y falta de disponibilidad de familiares, además de, falsas creencias de la responsabilidad de cuidado como un deber femenino.

Como red de apoyo formal se visualiza la participación del Estado para el acceso a beneficio estatal que permite cubrir medianamente necesidades de la persona con discapacidad, sin embargo, no existe un acompañamiento profesional para las cuidadoras. Como redes informales se ha identificado el apoyo eventual de familiares, es decir, como se puede evidenciar las redes de apoyo son limitadas.

Palabras claves: discapacidad, cuidadores, familias, redes de apoyo, sobrecarga, actividades de cuidado.

ABSTRACT

This study aims to analyze how caregivers of people with disabilities organize and distribute caregiving activities within the family and social context.

Bronfenbrenner's Ecological Model was used to analyze the information obtained and address the stated objectives. This research employs a qualitative approach, with a descriptive scope and applied level. Semi-structured interviews were conducted with a sample of five caregivers of people with disabilities.

Among the main findings, it is evident that caregiving falls primarily on women, who perform daily activities such as feeding, personal hygiene, accompanying caregivers to medical appointments, and administering medications. There is no evidence of a distribution of these activities due to factors such as the absence or lack of availability of family members, as well as misconceptions about caregiving as a female duty.

The State's participation in providing access to state benefits, which partially covers the needs of people with disabilities, is seen as a formal support network; however, professional support for caregivers is lacking. Informal networks have been identified as the occasional support of family members, that is, as can be seen, the support networks are limited.

Keywords: disability, caregivers, families, support networks, overload, care activities.

INTRODUCCIÓN

En el contexto de discapacidad, la gestión de cuidado es fundamental para el bienestar de este grupo porque dependen del cuidado y apoyo familiar, pues según sea el tipo de discapacidad son los niveles de dependencia.

El objetivo del presente estudio es analizar cómo los cuidadores principales de personas con discapacidad que habitan en el recinto Bermejo de Abajo organizan y distribuyen las prácticas de cuidado en el contexto familiar y social, por lo tanto, para analizar la información se empleó el modelo ecológico de Bronfenbrenner, por otra parte, ayudó como base teórica para el análisis de los resultados. De igual forma, la investigación se desarrolló desde un enfoque cualitativo, centrado en las experiencias y vivencias de los cuidadores. Para este estudio se aplicaron entrevistas semiestructuradas donde la muestra estuvo conformada por personas que cumplieron con los criterios de estudio y participaron de manera voluntaria.

La información obtenida sirvió para triangular la información, misma que se realizó mediante la comparación entre los relatos de los cuidadores, los aportes del modelo ecológico y la revisión del contexto social en el que se desarrolla el cuidado de una persona con discapacidad, lo que permitió analizar de manera integral las prácticas de cuidado y experiencias de las cuidadoras.

CAPÍTULO 1: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La discapacidad es una condición en el ser humano que lo limita a realizar ciertas actividades según sea el tipo de discapacidad, esta condición puede presentarse desde su nacimiento o en el transcurso de su vida, ya sea por factores genéticos o discapacidad adquirida. Para la OMS (2023), “la discapacidad forma parte del ser humano y es consustancial a la experiencia humana” (párr. 1).

En el contexto de discapacidad, la gestión de cuidado es fundamental para el bienestar de este grupo porque depende del cuidado y apoyo familiar, pues según sea el tipo de discapacidad son los niveles de dependencia.

En el contexto internacional, los organismos especializados señalan que uno de los principales ejes de la agenda social es la discapacidad. Según cifras de la Organización Mundial de la Salud, en el mundo, 1.300 millones de personas tienen discapacidad, es decir, el 16 % de la población a nivel mundial (OMS, 2022, p. 3).

A diferencia del resto de población, las personas con discapacidad se enfrentan a diversas barreras que impiden su pleno desarrollo, entre ellas, el limitado acceso a la educación, escaso acceso a salud y muy bajas oportunidades laborales, de este modo, el apoyo estatal sigue siendo deficiente, siendo la familia el principal soporte de cuidado en la mayoría de los países (Banco Mundial, 2025).

En América Latina y el Caribe, la prevalencia de discapacidad es significativa, pues afecta alrededor de 66 millones de personas que viven con algún tipo de discapacidad, es decir, el 12 % de la población, cifras recogidas por la CEPAL de diferentes fuentes que corresponden al Censo del año 2010 (CEPAL, 2012). Según estudios recientes correspondientes al año 2020, 85 millones de personas tienen discapacidad en la región lo que equivale al 14,7 % de la población, estudios también

revelan que 1 de cada 5 hogares que tienen un familiar con discapacidad viven en extrema pobreza. Analizando las cifras del 2010 al 2020 el porcentaje de discapacidad aumentó en esta región (Grupo Banco Mundial, 2025, p. 8).

El informe del Banco Mundial señala que en América Latina y el Caribe los hogares que tienen un familiar con discapacidad enfrentan mayor pobreza, menos acceso al mercado laboral y dependencia de apoyos informales que habitualmente son asistidos por mujeres (Banco Mundial, 2021). En respuesta, algunos países han propuesto el diseño de un sistema de cuidado integral para redistribuir el cuidado entre las familias, el Estado y la sociedad, pero aún no se logra su implementación.

En Ecuador, según información elaborada por el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, utilizando fuentes oficiales del Ministerio de Salud Pública para junio del año 2025 al menos 495.795 personas tienen discapacidad, el menor porcentaje 4,54 % se presenta en niños de 0 a 11 años, mientras que el mayor porcentaje 43,68 % se concentra en adultos de 30 a 64 años (MSP y CONADIS,2025).

A nivel local, en la provincia de Guayas, según cifras presentadas por la CONADIS, 117.432 personas presentan algún tipo de discapacidad, según las estadísticas de esta fuente es la provincia con la tasa más alta en discapacidades (MSP y CONADIS,2025).

UNFPA, Naciones Unidas Ecuador y Flacso Ecuador (2023), en su informe para analizar la situación de las personas con discapacidad en Ecuador en materia de derechos, señalan sobre el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS):

Este Consejo es el ente rector de la política pública sobre discapacidad y se encarga de su planificación mediante el diseño de la Agenda Nacional para la

Igualdad de Discapacidades (ANID) —que determina el Plan Nacional de Discapacidades para el período del actual Gobierno, 2021-2025— y de la gestión con mecanismos de coordinación y supervisión de la implementación de las acciones planteadas en ella. (p. 18).

Este Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades tiene dentro de sus competencias realizar observancia y seguimiento a los programas y proyectos que mantienen las diferentes Carteras de Estado para la atención a este grupo prioritario, sin embargo, este organismo no puede sancionar, pero sí emitir recomendaciones para que se respeten los derechos de las personas con discapacidad (UNFPA et al., 2023, p. 19).

En Ecuador, el Gobierno Central ha respondido a este grupo de atención prioritaria con algunas políticas, programas y servicios, siendo el Ministerio de Desarrollo Humano la institución que ofrece estos servicios, tales como; transferencia monetaria, centros diurnos, centros de referencia y acogida y servicios de atención en el hogar y la comunidad, estos programas y servicios están destinados a promover el bienestar y mejoramiento de la calidad de vida de estas personas (Ministerio de Desarrollo Humano, 2025).

De acuerdo con la revisión bibliográfica, Ecuador no cuenta con programas y servicios de apoyo a cuidadores, los servicios que brinda el Ministerio de Desarrollo Humano están dirigidos a las personas con discapacidad y no en su conjunto a sus cuidadores, de este modo, la presente investigación tiene mucha información que recabar desde la experiencia de las familias que tienen bajo su cuidado a una persona con discapacidad.

Según la revisión de la literatura, los estudios realizados por varios investigadores han explorado la relación entre familia, discapacidad y cuidado, evidenciando que el apoyo para las personas con discapacidad se centra en la familia, pero, al mismo tiempo es el espacio donde se acumulan sobrecargas, tensiones y necesidades insatisfechas.

Un estudio de Ramírez y Aguirre sobre la organización del cuidado en el contexto de discapacidad en zonas rurales muestra que la familia es el principal cuidador, especialmente mujeres adultas, madres, hermanas o abuelas, así mismo, el estudio revela que los cuidadores que viven en la ruralidad tienen una mayor demanda de cuidado por factores como: alta dispersión geográfica, dificultades de acceso a salud y movilización. También se identificó que los actores comunitarios e institucionales participan eventualmente, por lo que las familias no se sienten apoyadas. En conclusión, para las autoras el cuidado está feminizado, existe percepción de aislamiento de las cuidadoras, escasa articulación con los programas estatales y la cantidad de actividades que les genera sobrecarga física, emocional y económica. El estudio señala las brechas estructurales existentes en San Pedro de los Milagros, Antioquia, enfatizando en la necesidad de superar las brechas de desigualdad (Ramírez y Aguirre, 2025).

En Cuenca, Ecuador, las autoras Cabrera y Peñafiel en el año 2024 realizaron un estudio a 105 cuidadores de personas con discapacidad, para este estudio aplicaron instrumentos de medición. Entre los hallazgos se encontró que altos niveles de calidez emocional y menor favoritismo se relacionan con una mejor calidad de vida, mientras que a mayor nivel de negatividad mayor sobrecarga. Además, el estudio muestra que los estilos de parentalidad se relacionan con el tipo de discapacidad, no obstante, el apoyo es primordial para la aceptación de la condición de discapacidad, así mismo,

refieren que los perfiles de cuidadores varían según las características de las familias y de los apoyos existentes, por tanto, recomiendan fortalecer las redes de apoyo y la salud mental de los cuidadores (Cabrera y Peñafiel, 2024).

En Guayaquil, Ecuador, Ramírez, Camino y colaboradores en el año 2023 realizaron un estudio en el Centro de Salud de Bastión Popular dirigido a 55 cuidadores con el objetivo de analizar su calidad de vida; para efectos, utilizaron la escala WHOQOL-BREF, donde encontraron que en su mayoría tienen una buena o regular calidad de vida. Para los autores, los resultados de la valoración pueden estar influenciados por la resignación o resiliencia ante la falta de ayudas. El estudio propone que el Estado reconozca el rol de los cuidadores y se cree una política pública de cuidado para este grupo que también es vulnerable al igual que su familia con discapacidad (Ramírez Rivera, 2023).

De hecho, en España, la autora Alejandra Maldonado en el año 2022 realizó un estudio para analizar las experiencias de las familias que tienen bajo su cuidado a una persona con discapacidad, pero enfatizando el rol de los hermanos como apoyo. A partir de entrevistas a familias, la autora muestra que, el proyecto de vida familiar se transforma, se reorganizan las actividades y los hermanos son los principales cuidadores; así mismo, destaca la necesidad que el cuidador también sea cuidado para prevenir su agotamiento (Maldonado, 2022).

Un aporte relevante es la revisión integradora de García et al. en el año 2022, quienes realizaron un análisis de los estudios realizados en la última década a cuidadores de niños con discapacidad intelectual en diferentes países. Se examinaron 494 artículos y la evidencia fue sintetizada con 7 investigaciones de los países Asia y Oceanía. Los resultados encontrados fueron que la mayoría de los cuidadores son

mujeres en edades de 35 a 40 años que enfrentan altos niveles de estrés, depresión, sobrecarga y ansiedad. El estudio también deduce que no existen programas sociales dirigidos al bienestar del cuidador, quedando esta brecha. Para concluir, los autores refieren la necesidad de realizar intervenciones para el fortalecimiento de capacidades, destrezas y autocuidado de los cuidadores (García-Morán et al., 2022).

De acuerdo con estudios recientes, en la ciudad de Loja se desarrolló un estudio en el comité “Fe y Esperanza” con 35 cuidadores de personas con discapacidad severa, con el objetivo de describir características sociodemográficas del cuidado, las condiciones y la sobrecarga del cuidador. A partir de este estudio se evidenció que el cuidado recae en mujeres, mismas que presentan altos niveles de estrés que afecta a su salud y que además las limita para realizar ciertas actividades; para las autoras el Estado debe crear políticas de apoyo para los cuidadores (Rodríguez Delgado, 2021).

El estudio comparativo de bibliografía revisada para esta investigación muestra distintos hallazgos en diversos espacios a nivel mundial. Como primer punto, resalta la existencia de un enfoque de cuidado basado en enfoque de género, en donde este rol lo ejerce únicamente la figura femenina en los sistemas familiares. Esta problemática, a más de ser una situación propia de los espacios geográficos o un elemento propia de las zonas rurales, se reflejan de la misma manera en las ciudades, lo cual demanda la feminización de dichos roles que están vinculados a estructuras socioculturales arraigadas y no específicamente porque entorno donde exista una persona con discapacidad.

Por otro lado, se visibilizan acuerdos sobre las consecuencias que estos roles producen en la dimensión salud de las personas que ejercen el rol de cuidar. Algunos estudios muestran algunos de los efectos como el agotamiento, estrés, sobrecarga,

migraña, esto se desprende de la ausencia de redes de apoyo formales e informales para equilibrar la carga diaria. Se ha detectado que en la literatura existen limitaciones para comprender como estos efectos repercuten en el bienestar, a su vez, otras investigaciones han puesto un mayor énfasis en como los sistemas familiares han reestructurado sus roles para adaptarse al nuevo rol de cuidado que demanda un familiar una discapacidad.

Sin embargo, se refleja vacíos en relación a este estudio, puesto que, en varias investigaciones se ha puesto mayor énfasis en el impacto del cuidado, dejando en segundo plano la coordinación de cómo se lleva a cabo dicha labor. En este sentido, falta excavar las formas de organización interna de los núcleos familiares y en cómo los recursos económicos de cada entorno configuran dichos roles. De este modo, es esencial un análisis que priorice las dinámicas de cuidado en cada entorno comunitario, descubriendo las características que cada espacio declara en los entornos de las familias con miembros con discapacidad.

Definición del problema de investigación

El cuidado de una persona con discapacidad forma parte de un proceso complejo que engloba una reestructuración de roles dentro del sistema familiar, lo cual es necesario para abarcar las diversas demandas de cuidado y atención de este grupo vulnerable. Algunos estudios realizados en contexto de América y a nivel país destacan que la responsabilidad de cuidado vinculado al rol reproductivo recae en los miembros de las familias y en su gran mayoría con mayor sobrecarga en la figura femenina.

El cuidado es un derecho humano, sin embargo, no se desarrolla de manera igualitaria, pues son las mujeres que asumen el rol de cuidadoras porque

tradicionalmente se les atribuyeron estas responsabilidades por ser mujeres. Según Bonavitta (2020):

La feminización de la responsabilidad insiste en que son ellas quienes tienen la obligación de cargar con las tareas del hogar y es por eso que deben estar pensando no solo en su trabajo formal sino también en el de cuidado dentro de la casa, la comida, el aseo de las/os hijas/os, la ropa de la familia entera, los pagos de las cuentas, el ir al supermercado, etcétera. Ello conlleva una carga mental y un agotamiento diferente al de los varones ocupados en su espacio público. Los trabajos de cuidado son abrumadores y, además, invisibles (p. 5).

Desde esta perspectiva se puede observar una distribución de roles según el género, en donde las mujeres en mayor medida realizan este tipo de actividades en las familias.

Estas situaciones, desarrollan sobrecarga física, emocional y económica, a su vez, repercuten en la dimensión psicosocial de las mujeres y privan la plena participación de las mujeres en su entorno comunitario y la posibilidad de insertarse en el mundo laboral. En este contexto, a pesar de las diversas normativas tanto nacionales como internacionales en donde se evidencia la plena responsabilidad de tres actores que son Estado sociedad y familia, las prácticas de cuidado siguen siendo asumidas netamente por los sistemas familiares, sin redes de apoyo formales, ni cursos de acción ni acciones de intervención.

A su vez, este problema se evidencia en otros países de la región. En Paraguay, Pérez en el año 2023 realizó un estudio a cuidadoras de personas con discapacidad donde identificó que la responsabilidad de cuidado recae en las mujeres. Su estudio

también probó que las cuidadoras enfrentan una sobrecarga de cuidado y no cuentan con redes de apoyo (Pérez, 2023).

En Ecuador, también se reconoce la presencia de este problema, tal como lo evidenciaron los autores Ayón y Navarrete en su estudio realizado a personas con discapacidad y sus familiares. Según los resultados, las familias viven en conflictos y no saben cómo afrontarlos porque no reciben acompañamiento profesional, de la misma manera, se evidenció que el cuidado recae en una sola persona ocasionando altos niveles de estrés, además, este cuidador vive aislado de su mundo social y tienen un limitado acceso a los servicios estatales (Ayón y Navarrete, 2021).

También, en el contexto nacional, se han encontrado estudios en donde las mujeres que llevan a cabo el rol de cuidado enfrentan aislamiento social, limitado acceso a servicio de salud y otras redes de apoyo formal, y la negación para intervenciones profesionales por la presencia de sobrecarga con relación al cuidado.

A partir de estos fragmentos, demanda la necesidad de estudiar a profundidad las formas de organización de cuidado en la vida diaria de las personas que ejercen dicho rol, visibilizando las actividades que llevan a cabo, como aquellos factores que forman parte de dichas acciones y de qué manera repercuten en la vida personal y esfera social y familiar. Estos vacíos dificultan la comprensión del fenómeno a estudiar, pues no se refleja por completo el proceso de cuidado desde la convivencia y organización familiar, por tal razón, desde el Trabajo Social es necesario estudiar el proceso de cuidado de una persona con discapacidad, a fin de entender cómo se organizan estas prácticas y diseñar acciones que se ajusten a las realidades de los cuidadores y de la persona con discapacidad.

A nivel local, en el recinto Bermejo de Abajo del cantón Santa Lucía, algunas familias tienen un familiar con discapacidad, además, realizan prácticas de cuidado, en condiciones económicas y servicios especializados limitados. Dichas condiciones influyen en la forma como se organizan estas prácticas en la familia. Sin embargo, en la actualidad no existen investigaciones previas sobre las prácticas de cuidado que desarrollan las personas cuidadoras en este sector. Por ello, comprender dichas prácticas, limitaciones y recursos permitirá obtener información sobre una problemática que resulta poco visible o normalizada por las familias y que repercute en el bienestar familiar.

Preguntas de investigación

Pregunta principal

¿Cómo organizan y distribuyen las prácticas de cuidado los cuidadores principales de las personas con discapacidad en su vida cotidiana, en el recinto Bermejo de Abajo del cantón Santa Lucía?

Subpreguntas

- ¿Cuáles son las tareas específicas de cuidado que realizan los cuidadores de personas con discapacidad?
- ¿Qué factores influyen en la organización del cuidado de las personas con discapacidad?
- ¿Cuáles son los apoyos formales e informales que intervienen en el proceso de cuidado?

Objetivos de Investigación (general y específicos)

Objetivo General

Analizar cómo los cuidadores de personas con discapacidad organizan y distribuyen las prácticas de cuidado en el contexto familiar y social.

Este objetivo no solo busca describir las prácticas de cuidado, sino también comprender cómo estas se estructuran dentro del sistema familiar y qué factores influyen en su organización, permitiendo interpretar las dinámicas que se generan alrededor del cuidado en el contexto estudiado.

Objetivos específicos

- Identificar las tareas y actividades de cuidado específicas que llevan a cabo los cuidadores principales de las personas con discapacidad en su diario vivir
- Describir los factores familiares, económicos, socioculturales y de disponibilidad de tiempo que inciden en la distribución interna del cuidado de las personas con discapacidad.
- Determinar las redes formales e informales que participan en el proceso de cuidado de las personas con discapacidad

Justificación

La presente investigación es relevante porque engloba un tema central de interés social que ha sido poco visualizado en el sistema familiar; a su vez, se ha normalizado que las mujeres en gran medida ejerzan este rol, como lo es la organización del cuidado en las familias que poseen un miembro con discapacidad. A pesar que los estudios ponen de manifiesto que los principales efectos cuando se lleva

a cabo esta actividad están vinculados a la carga física, mental y demanda económica que enfrentan los cuidadores primarios, siguen existiendo vacíos acerca de cómo se estructuran y distribuyen dichas responsabilidades en el sistema familiar, cuáles son los recursos internos y externos que poseen las familias y qué tipo de estrategias ponen en práctica en entornos donde las redes de apoyo son escasas.

En este sentido, comprender estas dinámicas resulta imprescindible para concientizar sobre las situaciones a las que se enfrenta los cuidadores cuando ejercen su rol con las personas con discapacidad.

Desde la profesión del Trabajo Social, llevar a cabo este estudio sobre esta problemática contribuye a profundizar en aquellas situaciones que atraviesan los sistemas familiares, comprender sus realidades desde su sentir y subjetividad y, en base a esto, direccionar intervención que se orienten al bienestar, autonomía y mejoramiento de las condiciones de vida tanto de las personas cuidadoras como de quienes dependen de ellas.

En este sentido, al centrar nuestro estudio en el cantón Santa Lucía, recinto Bermejo de Abajo, es relevante debido a que refiere un entorno con condiciones socioeconómicas precarias y de acceso limitado a servicios de protección social que pueden incidir de manera directa en la organización de cuidado dentro del sistema familiar. Llevar a cabo este estudio contribuirá a generar un nuevo conocimiento de este entorno y servirá como insumo para futuras investigaciones con enfoque cualitativo.

Asimismo, el estudiar dichas situaciones contribuye a que el profesional de Trabajo Social ayuda a comprender que elementos repercuten en el bienestar integral de los miembros de las familias e identificar otras demandas que requieran asistencia

de profesionales, acceso a servicios de especialistas y el debido acompañamiento de redes del entorno de la comunidad.

Esta investigación tiene soporte legal y ético, debido a que se justifica con normativa nacional como la Constitución y la Ley netamente que tributa y protege los derechos de las personas con discapacidad, como lo es la Ley de Discapacidades, estos cuerpos legales reconocen una tríada de actores que demandan corresponsabilidad frente a las formas de cuidado de este grupo de atención prioritaria. Estos actores son Estado, familia y sociedad con la finalidad de garantizar y proteger los derechos de este grupo vulnerable y promover su autonomía e inclusión social en los diversos contextos de interacción.

Asimismo, esta investigación se vincula con el décimo objetivo de desarrollo sostenible que tiene como fin reducir las desigualdades. Entonces esta investigación permite identificar las barreras que enfrentan las familias que conviven con una persona con discapacidad; de esta forma, el estudio ofrece información clave para impulsar acciones que favorezcan la inclusión social, la equidad en el acceso a servicios de apoyo y la garantía de derechos (Naciones Unidas, 2023).

Desde la academia, esta investigación se justifica con la línea de investigación “Dinámicas sociopolíticas, instituciones jurídicas y democracia” de la Universidad Católica Santiago de Guayaquil, puesto que, este estudio sobre las formas de organización de cuidado de personas con discapacidad contribuye a entender la realidad que experimentan las personas que ejercen el rol de cuidado, las redes de apoyo tanto formales como informales que poseen.

A su vez, da paso a identificar los recursos y servicios; estudiar las experiencias de las personas cuidadoras, también pone de manifiesto aquellos vacíos de la

protección de este grupo vulnerable: barreras, derechos trasgredidos debido a su condición de discapacidad, lo cual incide en su participación plena y activa en distintos contextos de este grupo. Este enfoque aporta elementos valiosos para comprender cómo las familias reconfiguran sus vínculos, toman decisiones y se ajustan a las dificultades que surgen a partir de condiciones sociales y contextuales cambiantes (UCSG, 2025).

Finalmente, la investigación es relevante porque reconoce la figura del cuidador como sujeto de derechos que se encuentra expuestos a diversas demandas que engloba dicho rol de cuidar. Dar a conocer su realidad basada en su experiencia desde la subjetividad permite la construcción de cursos de acción, con enfoque de inclusión, equidad, de género y relacionados con la realidad del contexto nacional.

Más allá de los soportes teóricos que engloban este estudio, se pretende presentar la realidad que en muchos casos suele quedar silenciada en los sistemas familiares, donde la tarea de cuidado queda invisibilizada como si fuera una labor más propia que demandan las mujeres en sus familias, dejando de lado la importancia de investigar este tema de prioridad pública. Al priorizar la salud y bienestar integral de las mujeres en relación al desgaste y la escasa presencia de los sistemas formales, la investigación abre paso a concientizar la corresponsabilidad social del Estado, sociedad y sistema familiar. En última instancia, se trata de cambiar el paradigma: el cuidado no debe ser una carga impuesta por el parentesco o el género, sino un derecho humano que exige respaldo institucional, orientación técnica y políticas públicas que protejan activamente a quienes sostienen la vida día a día.

CAPÍTULO 2: MARCOS REFERENCIALES

En este apartado se desarrollan los fundamentos que sirven de base para esta investigación y que permiten entender el tema desde lo legal, lo conceptual y lo teórico. En esta sección se analiza la normativa actual relacionada con la discapacidad, se explican los conceptos principales sobre el cuidado familiar y se exponen las teorías que ayudan a interpretar esta realidad. Todo este marco permite comprender mejor la situación que viven las familias cuidadoras y respalda la importancia del estudio dentro del campo del Trabajo Social.

2.1. Referente teórico

Teoría ecológica del desarrollo humano

El psicólogo Urie Bronfenbrenner, en su teoría del desarrollo humano, establece que el ser humano es dinámico, se adapta de manera progresiva y reestructura su entorno. Asimismo, la interacción con su medio es bidireccional y el ambiente es fundamental para su desarrollo, pero no se limita a un solo entorno, ya que se vincula con otros factores externos. Es decir, las personas son seres activos que construyen su desarrollo dentro de sistemas interdependientes (Bronfenbrenner, 1987, p. 41).

Para Bronfenbrenner, la familia es el primer espacio donde los seres humanos establecen vínculos afectivos y satisfacen sus necesidades básicas, siendo la familia el núcleo fundamental para su desarrollo. A partir de este primer entorno, se articulan con otros espacios que no son únicamente físicos, sino que conforman una red de relaciones sociales, culturales, económicas o políticas (Bronfenbrenner, 1987).

Urie Bronfenbrenner organiza el ambiente ecológico en cuatro estructuras: microsistema, mesosistema, exosistema, que se detallan en el siguiente apartado.

Un microsistema es un conjunto de actividades, roles y relaciones interpersonales que experimentan las personas a lo largo de su vida; en el proceso de desarrollo interactúan en su entorno de manera directa. El entorno puede ser el hogar, la escuela, la iglesia, el equipo de fútbol u otros espacios que forman parte de su vida cotidiana (Bronfenbrenner, 1987, p. 41).

Un mesosistema es el conjunto de microsistemas que se construyen a partir de las interacciones de las personas, es decir, se amplían según las relaciones interpersonales. Este mesosistema se forma cuando una persona que se encuentra en proceso de desarrollo se inserta en un nuevo entorno y participa activamente en ambos espacios (Bronfenbrenner, 1987, p. 44).

El exosistema se refiere a aquellos entornos en los que la persona no participa directamente, pero que sí influyen en su vida. Estos entornos incluyen las políticas públicas, los programas y los servicios que implementa el Estado. Por ejemplo, si se modifican las compensaciones económicas (bonos) destinadas a las personas con discapacidad, esto impacta en la organización del cuidado en el hogar, aunque la persona no participe directamente en estos espacios (Bronfenbrenner, 1987, p. 44).

Un macrosistema comprende las creencias, formas de vida, tradiciones, valores y normas sociales que existen en una familia, comunidad o cultura. En otras palabras, un macrosistema hace referencia a un contexto más amplio en el que viven las personas; sin embargo, tanto el micro, meso, exo y macro se interrelaciona entre sí, porque el micro corresponde a los espacios más cercanos como la familia, el meso la interacción con otros espacios, el exo son los espacios en donde la persona no participa

directamente pero influyen en su vida, y el macro corresponde a los elementos que complementa el desarrollo del ser humano (Bronfenbrenner, 1987, p. 45).

Este autor incluye en su teoría el concepto de validez ecológica, dicho de otro modo, se refiere a las situaciones reales en las que viven las personas. Para este autor, las investigaciones no deben enfocarse únicamente en observaciones objetivas sino también en situaciones reales; solo de esta manera se puede comprender el desarrollo humano.

Esta teoría es de gran ayuda para comprender la situación de las familias que tienen a su cargo el cuidado de una persona con discapacidad, porque permite analizar cómo los factores sociales, económicos y las decisiones institucionales influyen en la forma en que se organiza el cuidado en el hogar. Desde esta perspectiva, el rol que asumen las familias no depende de la forma en cómo se organicen de manera interna, sino de las redes de apoyo que tienen a su disposición, de la intervención Estatal y de las normativas que están vigente para tributar sus derechos.

El modelo ecológico no solo actúa como soporte conceptual de esta investigación, sino que direcciona la forma en que se traducen los principales resultados. A partir de dicho modelo, las formas de cuidado pueden interpretarse como un conjunto de relaciones que no se quedan dentro del sistema familiar, sino que se influyen por otros niveles de los que se hablan en esta teoría. Esto contribuye a estudiar el cuidado desde una mirada holística, teniendo en cuenta la dinámica de las familias como los elementos sociales que están alrededor.

Las decisiones que son consideradas en el interior de las familias no se desarrollan de manera aislada. La asignación de tareas, la carga en actividades que asume el cuidador primario y el compromiso de los demás miembros quienes asumen gastos, coordinación para movilización, acceso a servicios cercanos y apoyo estatal.

Por ello, estudiar el cuidado a partir del enfoque ecológico permite identificar el entorno es positivo o resulta una barrera para la coordinación al interior de las familias para el cuidado de las personas con discapacidad.

Al poner en práctica esta perspectiva en la investigación, se evita privar el cuidado de las personas con discapacidad a un rol netamente vinculado con la vida privada de las familias quien tienen un familiar con dependencia entre sus miembros. La realidad de los cuidadores está relacionada con factores culturales, sociales y legales que inciden en la forma en que se distribuyen dichos roles. Comprender esta interrelación permite analizar el fenómeno con mayor profundidad y reconocer que la organización del cuidado responde tanto a dinámicas familiares como a condiciones estructurales presentes en el entorno.

El exosistema se refiere a aquellos entornos en los que la persona no participa directamente, pero que sí influyen en su vida. Estos entornos incluyen las políticas públicas, los programas y los servicios que implementa el Estado. Por ejemplo, si se modifican las compensaciones económicas (bonos) destinadas a las personas con discapacidad, esto impacta en la organización del cuidado en el hogar, aunque la persona no participe directamente en estos espacios (Bronfenbrenner, 1987, p. 44).

Un macrosistema comprende las creencias, formas de vida, tradiciones, valores y normas sociales que existen en una familia, comunidad o cultura, en otras palabras, un macrosistema hace referencia a un contexto más amplio en el que viven las personas. Sin embargo, tanto el micro, meso, exo y macro se interrelaciona entre sí, porque el micro corresponde a los espacios más cercanos como la familia, el meso corresponde a la interacción con otros espacios, el exo corresponde a los espacios en donde la persona no participa directamente, pero influyen en su vida, y el macro

corresponde a los elementos que complementa el desarrollo del ser humano (Bronfenbrenner, 1987, p. 45).

Este autor incluye en su teoría el concepto de validez ecológica; dicho de otro modo, se refiere a las situaciones reales en las que viven las personas. Para este autor, las investigaciones no deben enfocarse únicamente en observaciones objetivas, sino también en situaciones reales, solo de esta manera se puede comprender el desarrollo humano.

Esta teoría es de gran ayuda para comprender la situación de las familias que tienen a su cargo el cuidado de una persona con discapacidad, porque permite analizar cómo los factores sociales, económicos y las decisiones institucionales influyen en la forma en que se organiza el cuidado en el hogar. Desde esta mirada, la carga que asumen las familias no depende únicamente de su dinámica interna, sino también del nivel de apoyo que reciben, de la intervención del Estado y de las políticas públicas que están disponibles para acompañar este proceso.

La teoría ecológica no solo funciona como sustento conceptual del estudio, sino que también orienta la manera en que se interpretan los hallazgos. A partir de este enfoque, las prácticas de cuidado pueden comprenderse como parte de un entramado de relaciones que no se limitan al interior del hogar, sino que están influenciadas por distintos niveles del entorno que interactúan entre sí. Esto permite analizar el cuidado desde una perspectiva más amplia, considerando tanto la dinámica familiar como las condiciones sociales que la rodean.

Las decisiones que se toman dentro del sistema familiar no surgen de forma aislada. La distribución de roles, la carga que asume el cuidador principal y la participación de otros miembros del hogar se encuentran atravesadas por factores como la situación económica, la disponibilidad de servicios en el territorio y las

oportunidades reales de apoyo institucional. Por esta razón, observar el cuidado desde el modelo ecológico facilita identificar cómo el contexto puede favorecer o dificultar la organización interna de la familia.

Al aplicar esta mirada al estudio, se evita reducir el cuidado a una responsabilidad exclusivamente privada. Las experiencias de las personas cuidadoras están vinculadas a elementos culturales, sociales y normativos que influyen en la manera en que se asignan estas responsabilidades. Comprender esta interrelación permite analizar el fenómeno con mayor profundidad y reconocer que la organización del cuidado responde tanto a dinámicas familiares como a condiciones estructurales presentes en el entorno.

2.2. Referente Conceptual

Discapacidad

La discapacidad es una condición que puede generar ciertas limitaciones para que las personas realicen sus actividades cotidianas. Para la OMS (2011), “La discapacidad forma parte de la condición humana: casi todas las personas sufrirán algún tipo de discapacidad transitoria o permanente en algún momento de su vida, y las que lleguen a la senilidad experimentarán dificultades crecientes de funcionamiento” (p.7).

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la de la Salud comprende el marco conceptual para describir la salud y los estados de esta. Esta clasificación también ofrece un lenguaje unificado y estandarizado. Desde este enfoque, “discapacidad engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación” (OMS, 2001).

ONU (2024) considera que las personas con discapacidad tiene menos oportunidades y un gran porcentaje de este grupo vive en pobreza; también señala que esta población tienen mayor riesgo de sufrir violencia. Se define a la discapacidad como:

Una condición que afecta el nivel de vida de un individuo o de un grupo. El término se usa para definir una deficiencia física o mental, como la discapacidad sensorial, cognitiva o intelectual, la enfermedad mental o varios tipos de enfermedades crónicas. (párr. 2)

Hace algunos años, la discapacidad se interpretaba como un defecto o anomalía. Sin embargo, con las nuevas reformas, leyes y el enfoque de derechos humanos, el concepto de discapacidad ha evolucionado y hoy se aborda desde una mirada más inclusiva y respetuosa de la dignidad humana. Para la autora Brenes, “este cambio conceptual reconoce a las personas con discapacidad como individuos con autonomía y agencia, con derecho a tomar sus propias decisiones” (Brenes, 2023).

Etiología de la discapacidad

MSP (2018), de acuerdo con los lineamientos del Ministerio para determinar que una persona tiene discapacidad debe:

Presentar una o más deficiencias (secuelas), mismas que son entendidas como toda pérdida permanente e irreversible de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. La secuela supone un trastorno orgánico que produce una limitación funcional y que se manifiesta objetivamente en la vida diaria. La discapacidad, puede ser congénita o adquirida, de características permanentes e irreversibles, pero pudiese ser progresiva y degenerativa (p. 23).

El manual de calificación de la discapacidad clasifica siete tipos de discapacidad; física, psicosocial, auditiva, de lenguaje, múltiple, intelectual y visual. Para que la persona sea calificada en Ecuador, el Ministerio de Salud Pública cuenta con un área de calificación conformada por un médico, un trabajador social y un psicólogo (MSP, 2023).

Discapacidad física: Comprende la ausencia total o parcial de alguna extremidad del cuerpo que dificulta el movimiento. Este tipo de discapacidad “incluye limitaciones en las actividades, participación social, relacionamiento interpersonal, independencia y autonomía debido a alteraciones permanentes de la estructura y/o función de órganos internos y externos” (MSP, 2023, p. 37).

Discapacidad psicosocial: Este tipo de discapacidad abarca a aquellas personas que tienen alguna patología en la mente, es decir, “alteraciones permanentes en las estructuras y funciones corporales, relacionadas con: neurodesarrollo, comunicación, pensamiento, razonamiento, percepción, emociones, comprensión de la realidad y conducta” (MSP, 2023, p. 38).

Discapacidad auditiva: Es la pérdida total o parcial de la audición. Por lo general, cuando las personas van envejeciendo sufren de este tipo de discapacidad; no obstante, para esta condición existe audífonos que mejoran la calidad de vida de la persona que la padece (MSP, 2023, p. 37).

Discapacidad lenguaje: Es la pérdida total o parcial del habla y la voz. La persona que la padece tiene dificultades para comunicarse; este tipo de discapacidad pueden presentar diversos trastornos (MSP, 2023, p. 37).

Discapacidad múltiple: Se denomina múltiple porque la persona puede padecer de dos condiciones; por ejemplo, una persona con discapacidad psicosocial

que sufre un accidente de tránsito y queda con discapacidad física. Esta discapacidad incluye “la presencia de dos o más deficiencias (físicas, intelectuales, psicosociales, sensoriales o del lenguaje)” (MSP, 2023, p. 38).

Discapacidad intelectual: Son las alteraciones del sistema cognitivo que afecta el razonamiento, la comunicación, el aprendizaje y las habilidades sociales, así, por ejemplo, las niñas y niños con síndrome de Down pueden presentar este tipo de discapacidad (MSP, 2023, p. 38).

Discapacidad visual: Este tipo de discapacidad es común en las personas adultas mayores; es la pérdida total o parcial de la visión (MSP, 2023, p. 37).

Modelo social y discapacidad

Palacios (2008), en su libro *El modelo social de discapacidad*, considera que este “aboga por la rehabilitación o normalización de una sociedad, pensada y diseñada para hacer frente a las necesidades de todas las personas” (p.104). En este sentido, este nuevo modelo social apunta a una sociedad inclusiva y respetuosa de toda la diversidad.

El modelo social de discapacidad sostiene que las limitaciones de las personas con discapacidad no son individuales, sino que estas limitaciones son impuestas por la sociedad y se ven reflejadas en las limitadas prestaciones de servicios (Palacios, 2008, p. 104).

El modelo social ha sido incorporado en algunas normativas legales; no obstante, las personas con discapacidad todavía enfrentan algunas barreras. Por esta razón, este modelo se plantea como una meta por alcanzar y no como una realidad consolidada, pero nos permite comprender el fenómeno de estudio. Este modelo plantea que el empleo no es la única forma de inclusión, ya que las personas con

discapacidad tienen aportes valiosos para sociedad; en sí, este modelo busca la igualdad de oportunidades para todos. Las medidas que propone este modelo para alcanzar la inclusión se basan en eliminar barreras arquitectónicas, crear entornos adaptados para personas con discapacidad e incorporar el enfoque de discapacidad en las políticas públicas de manera integral (Palacios, 2008, p. 104).

El modelo social nació a finales de los años sesenta del siglo XX como respuesta al trato desigual que recibían las personas con discapacidad, dado que en las sociedades occidentales la discapacidad era considerada como una mente o cuerpo defectuoso y las instituciones que asistían a estos grupos las denominaban como una carga para la sociedad (Palacios, 2008, p. 106).

Las personas con discapacidad cuestionaron el pensamiento occidental y decidieron conformar un grupo activista para levantar su voz en contra de los tratos desiguales. Por medio del activismo social y político lograron que sus derechos sean reconocidos, impulsaron reformas de igualdad y no discriminación; además, acentuaron una visión más justa e inclusiva de la discapacidad en la sociedad (Palacios, 2008, p. 107).

Este modelo se relaciona con el sistema de cuidado familiar en el contexto de discapacidad porque nos permite comprender que hay limitaciones del entorno que dificultan la organización de cuidado; de tal manera que este no se debe concebir como una obligación exclusivamente familiar, sino como una responsabilidad compartida.

Este modelo también nos enseña que las personas con discapacidad no son totalmente dependientes o incapacitadas, sino que son seres humanos con habilidades y talentos de desarrollo. La nueva mirada de este modelo nos invita a reconocer los

derechos, potencialidades y capacidades de este grupo, así como su participación activa en la sociedad.

Cuidado

Desde la perspectiva de la CEPAL (2022), el cuidado comprende diversas actividades vinculadas al bienestar de la vida diaria de las personas, en diversas dimensiones: material, económico, moral y emocional. De esta forma, incluye desde la provisión de bienes y requerimientos en satisfacción de necesidades básicas esenciales para la vida, como la alimentación, el abrigo, la limpieza, la salud y el acompañamiento, hasta el apoyo y la transmisión de conocimientos, valores sociales y prácticas mediante procesos relacionados con la crianza (párr. 1).

A su vez, “las formas de cuidado se llevan a cabo acorde a las diversas relaciones, número de miembros de las familias, esto engloba los vínculos que mantiene la persona que demanda el cuidado con los otros; en este sentido, se han visibilizado en la actualidad diversos entornos de cuidado en donde participan varios actores, esto dependerá del contexto social” (CEPAL, 2022, párr. 3).

Rol del Cuidador

Persona que asume la responsabilidad de brindar atención, asistencia y apoyo a otra persona que puede necesitar ayuda debido a su estado de salud, discapacidad, edad avanzada u otras necesidades. El cuidador puede ser un miembro de la familia, un amigo, un profesional de la salud o alguien contratado específicamente para esa tarea (Bajerjian, 2022).

El rol del cuidador abarca mucho más que simplemente proveer cuidado físico; por el contrario, implica asistir a una persona que necesita de cuidados de manera

integral. De tal forma que se incluyen dimensiones físicas de cuidado, afectivas y de buen trato. La persona responsable del cuidado tiene una alta exigencia de compromiso y responsabilidad, porque la persona con discapacidad depende de los cuidados para satisfacer sus necesidades básicas.

La intensidad de cuidado implica que la persona cuidadora esté preparada para cualquier cambio; es decir, los cuidadores necesitan desarrollar resiliencia para poder resistir a la inestabilidad emocional o deterioro de la salud de su persona con discapacidad. Además, el cuidador también actúa como un puente vital entre la persona con discapacidad y el mundo exterior, facilitando la comunicación y confianza (Bajerjian, 2022).

Emociones asociadas al cuidado

Entre estas se pueden incluir sentimientos de amor, sacrificio, culpa, frustración, tristeza, ansiedad y pérdida, que pueden variar según la situación individual del cuidador y la relación con la persona con discapacidad (Martínez S., 2020).

Tena Mujer (2023) refiere que miles de personas que cuidan a una persona que requiere de cuidados desarrollan emociones de tristeza porque se sienten solas en esta responsabilidad. Sin embargo, para esta autora el cuidado que ejercen también demanda el desarrollo de emociones de alegría porque aman a sus familiares. Dicho de otro modo, la tristeza es una de las principales emociones que se asocian al cuidado de una persona con discapacidad (párr. 1).

Rutinas de Cuidado

Según Krmpotic y De Ieso (2010), la rutina de cuidado comprende un conjunto de actividades que se desarrollan dentro del hogar. En este sentido:

“La noción de cuidado comprende tanto el cuidado material como el cuidado inmaterial e implica un vínculo afectivo, emotivo y sentimental. Supone una relación entre el que brinda el cuidado y el que los recibe, consolidando un esquema de obligaciones mutuas basado en la reciprocidad”.
(p. 97)

La distribución de las tareas de cuidado está marcada por desigualdades de género y sociales, ya que las responsabilidades recaen mayormente en mujeres, especialmente en el cuidado de niños y personas dependientes. De la misma manera, muchas cuidadoras no cuentan con formación académica ni empleo, pues su tiempo es limitado (Krmpotic y De Ieso, 2010, p. 97).

De acuerdo con la CEPAL, en América Latina las tareas de cuidado se desarrollan en condiciones de desigualdad y mayormente son asumidas por mujeres. La protección social es insuficiente y el acceso a servicios es limitado. Esta labor es invisibilizada, ya que tradicionalmente a las mujeres se les asignó el rol de cuidadoras dentro del hogar. Como consecuencia, la sociedad no reconoce este trabajo no remunerado; las mujeres que desarrollan estas actividades dentro del hogar no reciben una remuneración, mientras que aquellas que trabajan fuera de su hogar reciben salarios bajos o tratos inhumanos (CEPAL, Naciones Unidas, 2025).

CEPAL (2025) señala que:

Comprende actividades destinadas al bienestar cotidiano de las personas, en diversos planos: material, económico, moral y emocional. De esta forma, incluye desde la provisión de bienes esenciales para la vida, como la alimentación, el abrigo, la limpieza, la salud y el acompañamiento, hasta el

apoyo y la transmisión de conocimientos, valores sociales y prácticas mediante procesos relacionados con la crianza.

El cuidado abarca un conjunto de actividades que buscan satisfacer necesidades físicas, emocionales, educativas y médicas. A lo largo del tiempo, el sistema familiar ha sufrido algunas transformaciones y muchas mujeres han desarrollado nuevos roles; sin embargo, la carga de trabajo para este grupo aumentó porque se suman sus actividades laborales y del hogar. Por esta razón, existe una sobrecarga de trabajo que deteriora la salud de la persona cuidadora.

Prácticas de cuidado

De acuerdo con el MIES, “las prácticas de cuidado implican tanto la atención y asistencia a las personas que lo requieren como la promoción de la autonomía e independencia personal, lo que contribuye a generar bienestar y calidad de vida” (MIES, *El cuidado y protección en las familias*, 2018, p. 9). Tomando como referencia este concepto, es muy importante cuidar al cuidador para evitar una sobrecarga en el cuidado. En muchos casos, las instituciones concentran su mirada en la persona con discapacidad y se invisibiliza la labor del cuidador.

Redes de apoyo

Las redes de apoyo son entidades que sostienen a las personas, especialmente, a aquellas que se encuentran en alguna situación de vulnerabilidad. Asimismo, “es una estructura que brinda soporte a las personas sobre un área determinada, ya sea en salud, empleo, educación o apoyo emocional” (Hambre, 2021).

Apoyo formal

Las redes de apoyo formales están conformadas por instituciones públicas y privadas; entre estas se incluyen servicios de atención médica especializada, programas de respiro que permiten a los cuidadores principales tomarse un descanso, grupos de apoyo donde los cuidadores pueden compartir experiencias y recibir consejos, y servicios de asesoramiento para ayudar a los cuidadores principales a enfrentar desafíos emocionales y prácticos (FasterCapital, 2020).

Apoyo informal

Las redes de apoyo informales son aquellas que están integradas por personas de la sociedad civil; por lo tanto, “se establecen con familiares, amigos y voluntarios. Son muy importantes para promover el empoderamiento de las personas gracias a la creación de grupos que brindan solidaridad y empatía para que la persona salga adelante y resuelva sus problemas” (Hambre, 2021).

La organización del cuidado

A lo largo del tiempo, la sociedad asoció el trabajo remunerado con los hombres y el cuidado con mujeres, generando desigualdades en la distribución de las tareas de hogar y limitando el desarrollo y la participación femenina. “Históricamente, los cuidados se asignaron como parte de las responsabilidades familiares, sobre la base de un modelo hegemónico biparental y heterosexual, que invisibiliza las diferentes formas de organización de las familias” (CEPAL, 2022, p. 22). En Ecuador, de acuerdo con una investigación realizada por el Consejo Nacional para la Igualdad de

Gènero, el 91% de los cuidadores son mujeres; mientras que, las mujeres que cuidan a una persona con discapacidad dedican 17 horas semanales de cuidado (MIES, *El cuidado y protecciòn en las familias*, 2018, p. 11).

La britànica Diane Elson introduce el enfoque de las 3Rs: reconocer, reducir y redistribuir, lo cual, permite visibilizar el trabajo no remunerado en el hogar y la necesidad de redistribuir las actividades domèsticas de manera equitativa. Para Elson, las desigualdades en el mercado laboral estan relacionadas con la falta de redistribuciòn de las tareas de cuidado en el hogar, de tal modo que el cuidado debe ser reconocido como un eje fundamental en la sociedad, reducido mediante polìticas pùblicas y redistribuido dentro de la familia incluyendo a los hombres (Galiàn et al., 2023, p. 28).

Formas de organizaciòn de cuidado

Las personas con discapacidad demandan un cuidado especializado debido a su condiciòn. Estas formas de cuidado para personas con discapacidad se clasifican en cuidados directos personales, como higiene corporal, alimentaciòn asistida, movilizaciones y mantenimiento de posturas correctas para prevenir lesiones. Incluyen tambièn cuidados indirectos del hogar, tales como la preparaciòn de alimentos para garantizar un entorno seguro y estable (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades , 2014).

Cuidados Emocionales y Sociales

El apoyo emocional abarca el acompaõamiento afectivo, conversaciones, actividades recreativas y el establecimiento de vùnculos de confianza para elevar la autoestima y el bienestar. Se extiende a asistencia en desplazamientos, citas mèdicas,

fisioterapia y uso de ayudas técnicas como rampas o camas articuladas para promover autonomía. (Organización Panamericana de la Salud, 2017)

Cuidados Específicos por Tipo de Discapacidad

Desde la concepción de Malta (2021), muestra cuidados determinados que requieren este grupo vulnerable como lo son las personas con discapacidad, todo va a depender del tipo que padezca cada sujeto social

Discapacidad Física: direccionados en la movilidad de las personas, rutinas implementadas en el diario vivir para fortalecer diversas partes del cuerpo y adaptaciones en entornos abiertos.

Discapacidad Sensorial: ajustes necesarios para la comunicarse y acomodación en los diferentes espacios.

Discapacidad Mental: motivación cognitiva, control en comportamientos y dirección para llevar a cabo diversas actividades.

Estos cuidados requieren respectiva formación profesional quienes ejecuten estas actividades; a su vez, valores como empatía, respeto, tolerancia y coordinación eficiente con la familia o cuidador primario con la finalidad logra una atención de calidad y calidez para los sujetos con discapacidad de los núcleos familiares.

Características del cuidado en el contexto familiar

Para el Ministerio de Inclusión Económica y Social las familias cumplen una importante labor en la satisfacción de las necesidades, como son:

- **Demandas básicas:** Incluye el cuidado en la higiene, provisión de alimentos, atención en salud y vestimenta.

- **Demandas emocionales:** Comprende una crianza positiva de buen trato donde la persona se sienta querida.
- **Demandas de protección:** Implica ofrecer espacios libres de violencia y garantizar el cuidado.
- **Demandas de pertenencia:** Los miembros de la familia deben sentirse parte del hogar, es decir, seguros dentro de él.
- **Demandas de formación:** Corresponde a la transmisión de valores, normas y costumbres que favorezcan la convivencia familiar; es fundamental para educar, orientar y acompañar a sus miembros (MIES, *El cuidado y protección en las familias*, 2018, p. 11).

Familia

La familia está conformada por un grupo de personas que viven bajo el mismo techo y se organizan de acuerdo a roles tradicionales y específicos: “es la unidad básica de la organización social y proporciona el entorno y el contexto en el que se forman y establecen inicialmente los conocimientos, creencias, actitudes y prácticas de salud” (OPS, 2009, p. 1).

Mujeres (2019), señala que las familias constantemente sufren transformaciones y son cambiantes; por tanto, no existe un solo modelo y se considera que la familia “es una institución social universal basada en necesidades y actividades humanas vinculadas a la sexualidad, la reproducción y la subsistencia cotidiana. Sus miembros comparten un espacio social definido por relaciones de parentesco, conyugalidad y parentalidad”(p. 23).

La familia es fundamental para la sociedad porque es el primer espacio de aprendizaje para el ser humano. Asimismo, es la primera red de apoyo esencial para el

desarrollo integral de sus miembros; sin embargo, las familias tienen que ser resilientes para afrontar crisis, temores y expresarse libremente sin afectar a los otros.

Contexto Social

El contexto social en las formas de cuidado para personas con discapacidad se configura por las estructuras colectivas que habilitan o restringen el acceso a servicios públicos de apoyo, como centros de rehabilitación comunitaria y programas de atención domiciliaria (Rosero y Gallegos, 2023).

Estas dinámicas sociales muestran el apoyo informal presente en el contexto comunitario que contribuyen a disminuir la carga de quienes cumplen el rol de cuidador en las familias, reflejando un enfoque de corresponsabilidad entre la diada Estado y sociedad.

En contextos con políticas que engloben políticas con enfoque inclusivo, las formas en que se lleva a cabo el cuidado de este grupo de personas con discapacidad se organizan bajo autonomía de cada miembro, considerando la importancia de las terapias en grupo y entornos que estén accesibles y acondicionados que permitan la participación activa de los sujetos en condición de discapacidad.

De esta manera, en entorno social se muestra como un elemento esencial a sistemas de atención integral que promueven óptimas condiciones de calidad de vida para este grupo de atención prioritaria (Rosero y Gallegos, 2023).

Factores familiares

Los factores familiares asociados al cuidado de una persona con discapacidad constituyen un eje fundamental para estas prácticas, ya que en el momento que uno de estos factores se desconecte de la responsabilidad de cuidado se puede generar una sobrecarga que no solo afectará al cuidador principal, sino también a la persona con discapacidad. Algunos de estos factores son la colaboración familiar, la corresponsabilidad, la distribución equitativa de actividades, la participación y la organización del tiempo o de la rutina diaria (Villavicencio-Aguilar, 2018).

Factores socioculturales

El sistema tradicional sexo-género es uno de los principales factores socioculturales que influyen en la distribución de actividades de cuidado en el sistema familiar, pues sobre la base de este sistema se delega a las mujeres la responsabilidad total de proveer cuidado dentro de la familia. Es decir, cumplen un trabajo en el hogar, sin remuneración y, en la actualidad, persiste la figura de las amas de casa. Por tanto, quienes cuidan a una persona con discapacidad son miradas desde este sistema, de tal modo que, la sociedad no se involucra y, en la mayoría de los casos, la familia tampoco, siendo este un trabajo poco valorado e invisibilizado (CEPAL, 2022).

2.3. Referente Normativo

2.3.1. Normativas Nacionales

Constitución de la República del Ecuador

La Constitución de la República del Ecuador es un instrumento clave que contiene derechos en beneficio de esta población vulnerable. El Art. 35 hace referencia a la atención especializada que, por derecho, deben recibir los grupos vulnerables, entre ellos las personas con discapacidad. Esta atención será otorgada tanto en

instituciones públicas como privadas, a fin de garantizar su bienestar integral. La Constitución de la República del Ecuador (2008), menciona que:

Las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado. La misma atención prioritaria recibirán las personas en situación de riesgo, las víctimas de violencia doméstica y sexual, maltrato infantil, desastres naturales o antropogénicos. El Estado prestará especial protección a las personas en condición de doble vulnerabilidad. (Art. 35)

Además de la Ley Orgánica de Discapacidades (2012) del Ecuador, creada por la necesidad de tener un marco legal, que se centre en hacer prevalecer los derechos en cuanto a las políticas y leyes que se rigen a favor de las personas con discapacidad.

La Ley Orgánica de Discapacidades en su capítulo segundo, el cual plantea principios rectores y de aplicación, en el artículo 4, inciso 1, manifiesta “ninguna persona con discapacidad o su familia puede ser discriminada; ni sus derechos podrán ser anulados o reducidos a causa de su condición de discapacidad” (Ley Orgánica de Discapacidades, 2012).

La Constitución de la República del Ecuador (2008) menciona que “el Estado será el encargado de garantizar políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia” (Art. 47).

Asimismo, añade, que el Estado implementará medidas a favor de las personas con discapacidad para asegurar su inclusión social, integridad y bienestar. “La inclusión social, mediante planes y programas estatales y privados coordinados,

que fomenten su participación política, social, cultural, educativa y económica” (Constitución de la República del Ecuador , 2008, Art. 48).

El Ecuador ha mostrado, a la fecha un desarrollo constitucional más completo en cuanto a las garantías ofrecidas a favor de este sector poblacional, lo que brinda mayor relevancia al reconocimiento de los derechos y garantías laborales establecidas para las personas con discapacidad.

Ley de Discapacidades

En la presente ley, de acuerdo a sus principios planteados, se destaca la protección a las personas con discapacidad, además de la protección integral que se les debe otorgar a estos grupos.

Ley Orgánica de Discapacidades (2012), menciona la garantía de: “Protección de niñas, niños y adolescentes con discapacidad: se garantiza el respeto de la evolución de las facultades de las niñas, niños y adolescentes con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad” (Art. 4).

En base a esto, se puede visibilizar, la atención que deben recibir los niños y niñas por su condición de discapacidad; además, estas acciones deben ser prioridad del Estado, Asimismo, se debe trabajar bajo una mirada integral, ya que la discapacidad no sólo afecta a quien la tiene, sino también a quienes están a cargo de realizar el papel de cuidador.

2.3.2. Tratados Internacionales

Declaración Universal de los Derechos Humanos

Marcó un hito en la historia del mundo al reconocer la dignidad humana y la libertad frente a la esclavitud y de las diferentes formas de opresión. Este documento declara que: “Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición” (Declaración Universal de los Derechos Humanos , 1948, Art. 2).

Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

La Convención tiene como objetivo “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente” (Naciones Unidas, 2011, Art. 1).

Ley Orgánica de Discapacidades (Ley No. 42):

La Ley Orgánica de Discapacidades, conocida como Ley No. 42, constituye un pilar fundamental en la legislación ecuatoriana, ya que establece un marco integral para la protección y promoción de los derechos de las personas con discapacidad. Esta ley aborda aspectos como la inclusión laboral, el acceso a servicios de salud y educación, asegurando la igualdad de oportunidades. En el ámbito laboral, específicamente, no solo impone cuotas de empleo, sino que también exige que los lugares de trabajo sean accesibles y adaptables a las necesidades individuales (Asamblea Nacional del Ecuador, 2016).

2.4. Referente Estratégico

Objetivos de Desarrollo Sostenible

En cuanto a los Objetivos de Desarrollo Sostenible, específicamente el Objetivo 5, este hace énfasis en lograr la igualdad de género y empoderar a todas las mujeres. En la meta 5.4 se destaca “la importancia del reconocimiento y valoración de los cuidados y el trabajo doméstico no remunerados mediante políticas de protección social, promoviendo la responsabilidad compartida en el hogar y la familia, según proceda en cada país” (Naciones Unidas, 2023). Esto tiene como finalidad de reducir la sobrecarga de trabajo que enfrentan las mujeres, especialmente cuando tienen miembros en sus familias con discapacidad.

Plan de Desarrollo Ecuador no se Detiene

El Plan de Desarrollo “Ecuador no se Detiene”, recientemente actualizado, dentro de su Eje Social propone diversas políticas. En relación con el tema de este trabajo, se vincula con la política 1.2., la cual establece “Garantizar el acceso a los servicios de protección social de las personas y grupos de atención prioritaria durante su ciclo de vida”. Uno de estos grupos son las personas con discapacidad; en este sentido, este plan direcciona su intervención hacia el trabajo integral con este grupo mediante acciones orientadas a mejorar sus condiciones de vida.

Ministerio de Desarrollo Humano

El Ministerio de Desarrollo Humano establece que “La política pública de protección y promoción social para las personas con discapacidad está destinada al máximo desarrollo de sus potencialidades y autonomía”

El Ministerio de Desarrollo (Ministerio de Desarrollo Humano , s.f) brinda atención a las personas con discapacidad por medio de: centros diurnos, centros de acogida y el servicio de atención domiciliaria.

Servicio Joaquín Gallegos Lara

El Servicio Joaquín Gallegos Lara es una ayuda económica que brinda el Estado Ecuatoriano a las personas con discapacidad, los siguientes perfiles: personas con discapacidad física con un porcentaje igual o mayor al 75%, personas con discapacidad intelectual o psicosocial con un porcentaje igual o mayor a 65% ; personas con enfermedades catastróficas y NNA menores de 18 años con VIH/SIDA (MDH, s.f.).

Sin embargo, aunque las teorías que se han implementado como soporte frente a esta condición de discapacidad y los cuerpos legales que han sido trazados para tributar y garantizar los derechos de este grupo vulnerable, se sigue evidenciando una conjetura al momento de aplicar la ley en beneficio de los sujetos sociales en su diario vivir

En este sentido, la ley vigente que protege a las personas con discapacidad tiene un enfoque compartido en donde la triada Estado, sociedad y núcleo familiar donde estos actores son los responsables del cuidado de este grupo prioritario. No obstante, es otra la realidad, pues el cuidado y protección esta netamente vinculado con los miembros de las familias.

Esta incongruencia muestra que lo planteado en normativas nacionales e internacionales se refleja como letra sin valor para las familias, en donde las redes de apoyo formales como instituciones estatales y municipales suelen ser escasas para las personas con discapacidad.

En este contexto no solo se reflejan una ineficiencia en la implementación de políticas públicas, sino que deja claro como presencia de estereotipos culturales presentes en la esfera social. A su vez, se identifica que sigue existiendo aquella percepción de que las mujeres de las familias deben cumplir con el rol de cuidado.

Por ello, un análisis exhaustivo desde la perspectiva del Trabajo Social demanda que verdaderamente la ley plasmada tribute y cumplan con los derechos de las personas con discapacidad, más no que sea una normativa que se construye porque así lo exige el Estado. En este sentido, es necesario investigar si dichos cuerpos legales se convierten en recursos que sean aprovechados por quienes asumen el rol de cuidador en las familias.

En suma, de lo planteado este estudio se propone ir más allá de una revisión conceptual, sino de extraer experiencias que permitan conocer la realidad que experimentan los cuidadores de las personas con discapacidad. Por ello, el objetivo es identificar la conjetura entre la aplicación de un efectivo enfoque de derechos establecido en beneficio de este grupo vulnerable y las condiciones de precariedad y jornadas extenuantes que conlleva el cuidado.

De esta forma se podrá comprender el problema objeto de estudio, sus dimensiones, causas y consecuencias, a raíz de las experiencias y diario vivir, y no sólo quedarnos con testimonios de instituciones públicas o privadas que trabajen con discapacidad.

CAPÍTULO 3: METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN

3.1. Enfoque de Investigación

De acuerdo con los objetivos planteados, y el diseño adoptado para esta investigación, se ha decidido trabajar con un enfoque cualitativo.

Este enfoque metodológico tiene la finalidad de captar la realidad que viven los sujetos sociales, sin alterarla. Esto se logra a través del diálogo y la recopilación de datos subjetivos, para posteriormente llevar a cabo un análisis e interpretación de los discursos mediante un proceso inductivo, lógico (Hernández Sampieri et al., 2018).

A su vez, el enfoque cualitativo permite interpretar los significados, experiencias y prácticas que los cuidadores primarios construyen a partir del cuidado que otorgan a las personas con discapacidad.

La elección de este enfoque es pertinente porque brinda aspectos teóricos metodológicos que sustentan el problema objeto de estudio (formas de organización del cuidado). A su vez, desde la subjetividad de los sujetos de estudio brindarán elementos de la dinámica familiar, las estrategias y formas de cuidado que demandan el cuidado de las personas con discapacidad.

3.2. Nivel o alcance

El nivel de la investigación es descriptivo, ya que pretende detallar a profundidad las características y perfiles de los sujetos de investigación.

El valor de este nivel se concentra en precisar algunas dimensiones que demanda el problema objeto de estudio, teniendo el investigador la responsabilidad de determinar y comprender las variables de estudio identificadas (Hernández Sampieri et al., 2018).

Con el presente método se pretende describir las rutinas de cuidado, factores de apoyo formal e informal que se encuentran de manera interna y externa para las personas que cumplen este rol.

3.3. Método

Para el presente estudio se ha optado por trabajar bajo el método de estudio de casos, el cual permite analizar y comprender de forma integral las formas de cuidado dentro de cada sistema familiar investigado. Este método visibiliza la forma de organización de los miembros, las dinámicas e interacciones internas que tiene la familia con la persona con discapacidad que requiere cuidado y los recursos internos y externos que dispone el sistema.

Este método contribuye a identificar las variaciones que presta el problema objeto de estudio (organización del cuidado), permitiendo comprender las interacciones familiares y adoptar una perspectiva holística en relación a los cuidadores que, aunque viven en el mismo contexto, experimentan distintas vivencias en su rol.

3.4. Universo o población

Bernal (2010) señala que la población o universo es el conjunto de elementos que guardan relación entre sí por compartir características en común

El universo que conforma esta investigación está representado por cinco cuidadores que habitan en el recinto Bermejo de Abajo del cantòn Santa Lucìa.

3.5. Muestra

La muestra es aquella parte representativa de la población, que proporciona información suficiente en el transcurso del estudio, además, permitirá observar las categorías principales del mismo (Hernández Sampieri et al., 2018).

En esta investigación se ha optado por trabajar con cinco casos seleccionados bajo criterios previamente establecidos.

Criterios Muestrales

- Ser cuidador principal de una persona con discapacidad.
- Convivir con la persona con discapacidad y ser su cuidador.
- Residir en el Recinto Bermejo de Abajo del cantòn Santa Lucìa.
- Participar voluntariamente en el estudio.

3.6. Muestreo

Para esta investigación permitió optar por un muestreo intencional no probabilístico.

Este tipo de muestreo no requiere fórmulas estadísticas, ya que la selección de los participantes se realiza de acuerdo con los criterios establecidos y la disposición de los sujetos para participar en el estudio (Hernández Sampieri et al., 2018).

3.7. Técnicas de recolección de información

Entrevista semiestructurada

Este tipo de entrevistas “se basan en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados (es decir, no todas las preguntas están predeterminadas)” (Hernández Sampieri et al., 2018, p. 597).

La recolección de información en este estudio se realizó a través de esta técnica, la cual consiste en un diálogo entre el sujeto social y el investigador. Esto permitió comprender las construcciones sociales, la realidad y las experiencias del cuidador respecto al problema objeto de estudio (organización del cuidado), facilitando que los participantes expresaran pensamientos, sentimientos y emociones desde sus propios discursos.

Observación no participante

La observación es una técnica fundamental en la investigación, ya que “implica adentrarnos en profundidad a situaciones sociales y mantener un papel activo, así como una reflexión permanente. Estar atento a los detalles, sucesos, eventos e interacciones” (Hernández Sampieri et al., 2018, p. 587).

En este estudio también se utilizó como técnica la observación no participante, en la cual “el observador recoge información significativa del sujeto observado sin establecer interacción con él”. (Riba, s.f.)

Esta técnica permitió identificar elementos del sistema familiar, a partir de la observación de los siguientes aspectos:

- Dinámicas familiares en la vida cotidiana.

- Condiciones del entorno físico para ejercer el rol de cuidador.
- Recursos materiales disponibles dentro del hogar para el cuidado.

Para garantizar la confidencialidad de las personas participantes, se utilizó un consentimiento informado en donde se explicó que la información recabada será utilizada únicamente para fines académicos, salvaguardando la identidad y datos personales de los participantes.

Como paso siguiente de recolección de información a través de la aplicación de técnicas de enfoque cualitativo, se prosiguió a una fase de interpretación de datos encaminada a relacionar los hallazgos con los objetivos específicos planteados en este estudio. Como primer paso, se ejecutó un análisis profundo de las transcripciones de las entrevistas aplicadas; este primer momento facilitó el encaminarse a situaciones de la vida cotidiana, experiencias críticas que mostraban los cuidadores en su rol. Dichos elementos contribuyeron a dar sentido a elementos como patrones de cuidado, roles, división en cuanto al cuidado y jerarquías o condición para llevar a cabo el rol.

Los datos obtenidos fueron llevadas a otro paso conocido en investigación cualitativa como codificación axial, en donde los relatos con mayor relevancia e interés para el estudio. Este proceso no fue complejo, más bien permitió comparar entre los distintos relatos de los participantes para identificar aspectos como trayectorias de los cuidadores y formas de cuidado. A partir de esto, se desprendieron categorías de análisis en relación al cuidado, el impacto de este en la vida de las familias y en la dimensión económica y la influencia de las redes de apoyo frente a este rol para los cuidadores, aseverando que se cumplan los objetivos de esta investigación.

En relación a la observación no participante, los hallazgos obtenidos en el trabajo en campo sobre las condiciones del entorno, interacciones con los sujetos de estudio y los recursos que se tuvieron al alcance para el respectivo levantamiento de información. Todo esto contribuyó como soporte empírico para los discursos de los participantes del estudio.

Esta interacción de técnicas permitió la validación de información y la conocer la realidad de las situaciones a las que se exponen los sujetos de estudio permitiendo conocer cada aspecto de la problemática objeto de estudio

Los hallazgos de este estudio se analizaron con soporte teórico y legal. Para ello, se empleó el modelo ecológico de Bronfenbrenner para determinar la manera en que las prácticas de cuidado no se encuentran aisladas, sino que están relacionadas con otros sistemas o estructuras sociales, culturales y políticas. De este modo, el análisis conjeturas o únicamente descripción para enfocarse en el pleno entorno donde se vive la realidad de dichas prácticas.

CAPÍTULO 4: RESULTADOS DE INVESTIGACIÓN

En el presente capítulo se presentan los resultados de la investigación, los cuales han sido obtenidos a través de la aplicación de entrevistas a cinco cuidadores de personas con discapacidad.

Como guía para el análisis, se utilizó la matriz de operacionalización de variables, en la cual se establecen categorías y dimensiones correspondientes que dan respuesta al objeto de estudio.

4.1. Caracterización de la Muestra

“Mi edad es 76 años, yo solo estudié hasta la primaria, soy soltera. Mi persona con discapacidad es mi hija” (EPD001).

“Tengo 57 años, estudié hasta la primaria y soy casada. Mi persona con discapacidad es mi esposo” (EPD002).

“Tengo 34 años; actualmente estoy estudiando la universidad, y mi estado civil es soltera. Mi persona con discapacidad es mi hermana” (EPD003).

“Tengo 33 años, soy estudiante de colegio, estoy soltera. Mi persona con discapacidad es mi hijo” (EPD004).

“Tengo 43 años, estudié hasta la primaria, soy casada. Mi persona con discapacidad es mi hijo” (EPD005).

Estos datos otorgados por las mujeres cuidadoras entrevistadas muestran que este grupo se encuentran en la etapa de los 30 a 80 años. En su gran mayoría tienen

instrucción primaria y otras estudiando la educación superior. Asimismo, se identifica que algunas son casadas y otras solteras; a su vez, las persona con discapacidad a quienes ellos cuidan pertenece a su núcleo familiar.

A partir de estos datos, se puede interpretar que las mujeres se encuentran en una etapa del ciclo de vida en donde experimentan diversos cambios significativos en sus vidas. Desde la concepción de Erickson (1985), su modelo teórico menciona ocho etapas psicosociales que transitan los individuos a lo largo del ciclo vital; y que cada etapa esta interrelacionada entre sí, y no pueden considerarse aisladas.

En este sentido, se observa que las mujeres entrevistadas transitan distintas etapas del ciclo vital adulto. De acuerdo con Izquierdo (2007), la adultez se caracteriza por responsabilidades asociadas a la estabilidad laboral, la crianza y la participación social. Sin embargo, en los casos analizados, el ejercicio permanente del cuidado modifica dichas expectativas, condicionando su desarrollo personal y social.

Los perfiles sociodemográficos analizados revelan una concentración de mujeres cuidadoras cuyas edades fluctúan entre los 30 y 80 años. Estas edades engloban etapas del ciclo vital que, de manera formal se vinculan con la participación plena, independencia y el equilibrio individual; sin embargo, la práctica reiterada de cuidado desequilibra dichas expectativas. La carga que conlleva la consecución del rol de cuidar priva en gran escala el acceso a un trabajo estable; las relaciones en el contexto social y comunidad, dando como resultado una tensión entre la ejecución del rol y las relaciones con los otros.

De esta manera, interacciones en el microsistema familiar actúan como un elemento único que estipula los objetivos de vida, construyendo y reajustando aspectos subjetivos en la manera de que las mujeres pasan por diversas etapas de vida.

En cuanto a la situación económica, las personas con discapacidad dependen principalmente de redes de apoyo formal como el Bono Joaquín Gallegos Lara, de apoyos económicos familiares y, en algunos casos, del trabajo formal de los jefes de hogar.

“Y la ayuda económica solamente es el bono. El papá no le ayuda, él dice, sí le voy a dar, sí le voy a dar, y nunca hace nada.” (EPD001)

“Sí, tengo la ayuda de lo que es el bono Joaquín Gallegos, pero eso se gasta en medicamentos de él, las cosas necesarias de él, lo que él usa, su aseo personal, digamos, movilizaciones de entregar tareas un día a la semana, también en lo que es llevarlo a él.” (EPD004)

Desde los extractos, se muestra que el ingreso económico de las mujeres se desprende del bono que es atribuido por el Estado, en su gran mayoría resulta el único sustento en las familias y lo que es soporte sustancial para acarrear gastos de la persona con discapacidad. Sin embargo, este ingreso es considerado limitado debido a las varias demandas que requiere la persona cuidada como medicinas, atención médica especializada, alimentación, vestimenta y otros; a su vez, representa una dimensión vulnerabilidad para este grupo, puesto que, al no contar con recursos propios su bienestar puede verse afectado. El escaso apoyo económico de las parejas o de los demás miembros de las familias refuerza la idea que la obligación de cuidar recae en un solo miembro, mostrando escaso compromiso en los miembros de las familias.

Desde una mirada más amplia, dicha situación contribuye a estudiar la manera en que el exosistema es parte de las políticas públicas y programas otorgados por el Estado, el cual interviene de forma neutral en la dinámica del cuidado, sin alcanzar un consenso general en las demandas que conlleva el cuidado. Lo antes expuesto muestra

una conjetura compleja entre la ley y los derechos y la verdadera realidad de las personas, donde los elementos del contexto terminan por conceptualizar la manera en que se hace efectiva la actividad de cuidado en el entorno de estudio.

4.2. Tareas y actividades de cuidado que llevan a cabo los cuidadores en su diario vivir.

La discapacidad es una condición que puede generar limitaciones para que las personas realicen sus actividades cotidianas, Según la Organización Mundial de la Salud, “La discapacidad limita al funcionamiento de las personas, lo cual conlleva a la dependencia y cuidado de otras personas para llevar a cabo a actividades de la vida diaria” (OMS y Banco Mundial, 2011).

Desde la perspectiva de la CEPAL (2022), el cuidado comprende diversas actividades vinculadas al bienestar de la vida diaria de las personas, en diversas dimensiones: material, económico, moral y emocional. Incluye la provisión de bienes y requerimientos en satisfacción de necesidades básicas esenciales para la vida, como la alimentación, el abrigo, la limpieza, la salud, el acompañamiento, el apoyo y la transmisión de conocimientos, valores sociales y prácticas mediante procesos relacionados con la crianza.

A partir de lo planteado, se identificó que las personas cuidadoras llevan realizando este rol desde hace más de dieciséis años. Asimismo, se identificó que el tipo de discapacidad que poseen sus familiares es física e intelectual, lo cual repercute que ellos sean 100% dependientes de sus cuidadores. En base a esto las mujeres entrevistadas indicaron lo siguiente:

“Dieciséis años. Lo que yo hago con él es bañarlo, asearlo, cepillarle los dientes, hacerle masaje, llevarle a

consulta, ayudarle en las tareas diarias. Todo el día, desde que se levanta hasta que ya se va a dormir él.” (EPD004).

“Siete años. Llevarlo a bañarse, ayudarlo a prepararle la merienda, ayudarle a darle las medicinas porque él toma medicina. Él no ve, yo tengo que en todo ayudarlo, darle la mano porque él no ve”. (EPD002).

“Siete años. Primero la levanto, le doy desayuno. Una vez que la niña esté ya tomada de desayuno, ahí recién la comienzo a limpiar, a mirar los pañales, si ya estamos empapados, le doy la baño, la peino bien bonita.” (EPD003)

Dentro de estos discursos otorgados por las mujeres, se evidencia que las actividades que realizan las cuidadoras comprenden una rutina diaria intensiva que demanda presencia, atención y esfuerzo permanente.

Así mismo, se observa que estas tareas se extienden durante toda la jornada, es decir, el cuidador no tiene un horario establecido para el cuidado porque este se desarrolla dependiendo las necesidades de la persona con discapacidad. Al respecto, una de las entrevistadas mencionó:

“Desde que nació. Él ya tiene 22 años. Desde que me levantaba a las cinco y media de la mañana ya tenía que asearlo, cambiarlo de pañal y darle sus alimentos y los medicamentos que es necesario, hasta el día de hoy.” (EPD005).

Los resultados evidencian que las tareas y actividades específicas que realizan las cuidadoras de personas con discapacidad se centran en el aseo personal, brindar la

alimentación, administrar medicinas, acompañar a controles médicos y supervisión constante.

Este rol no se priva únicamente en acciones aisladas, sino que son parte de una rutina del diario vivir que demandan disponibilidad constante por parte de quien ejerce el rol. Los cuidados no implican la dimensión física únicamente, sino que también charlas, apoyo emocional, supervisión constante, lo que transforma el cuidado en un trabajo que va más allá de una simple jornada del día a día.

La ausencia de horarios en dichas actividades demanda de manera inmediata una reestructuración de roles de la persona cuidadora en su vida cotidiana. Esta ausencia limita a las personas a actividades individuales, poniendo mayor atención a la persona con dependencia, lo que termina poniendo en último plano el desarrollo personal y profesional del cuidador. Así la estructura familiar en lugar de ser un espacio de descanso y desarrollo se convierte en un entorno exclusivamente de cuidado, mostrando subordinación entre los proyectos de vida y la demanda urgente y asignada del cuidado.

Además, se identifica que la responsabilidad del cuidado recae principalmente en las mujeres, lo que refleja patrones culturales que asignan este rol dentro del sistema familiar. Esta situación no solo muestra una distribución desigual de tareas, sino que también puede generar una carga sostenida en el tiempo que impacta en la vida personal y económica de las cuidadoras.

4.3. Factores familiares, económicos, socioculturales y de disponibilidad de tiempo que inciden en la distribución interna del cuidado de las personas con discapacidad.

Factores familiares y disponibilidad de tiempo

En el contexto de la discapacidad, la organización del cuidado dentro del hogar resulta fundamental, ya que el nivel de dependencia varía según el tipo y grado de discapacidad. Esta situación influye directamente en la distribución de responsabilidades dentro del sistema familiar.

Desde esta mirada, la carga que asumen las familias no depende únicamente de su dinámica interna, sino también del nivel de apoyo que reciben, de la intervención del Estado y de las políticas públicas que están disponibles para acompañar este proceso.

En este sentido, el sistema de cuidado familiar en el contexto de discapacidad permite comprender que hay limitaciones del entorno que dificultan la organización de cuidado, de tal manera que, el cuidado no se debe concebir como una obligación familiar, sino como una responsabilidad compartida. Frente a lo planteado, las mujeres entrevistadas respondieron lo siguiente:

“De la familia de él vienen por ahí en pequeñas cosas, lo ayudan nada más. Yo sola tengo que hacer los quehaceres con él y aquí sola tengo que ayudarlo a él.” (EPD002).

“Toda la responsabilidad cae sobre mí, porque no hay nadie más que se haga cargo.” (EPD003)

Los relatos de entrevistas proporcionados por las mujeres cuidadoras revelan cómo los factores familiares inciden en la distribución del cuidado, mostrando que la responsabilidad de cuidado recae en una sola persona, habitualmente la esposa y hermana, sin una redistribución de tareas en la familia. La limitada participación de la familia limita el tiempo de las cuidadoras.

En relación a la teoría ecológica de Bronfenbrenner, estas dinámicas se sitúan en el microsistema, donde las interacciones y la organización del cuidado influyen en

el cuidado. La ausencia de corresponsabilidad por parte de la familia evidencia relaciones unidireccionales, siendo que, la cuidadora asume la mayor carga de cuidado, pues, no hay un apoyo efectivo de la familia.

Una entrevistada manifestó que el apoyo de su hija le permite continuar con sus estudios universitarios, mencionando lo siguiente:

“Yo estudio en la noche. Cuando yo no estoy, se queda mi hija. Ella primero hace sus tareas.” (EPD004).

Bajo este escenario, se observa que el apoyo recibido por el cuidador primario facilita la gestión de sus diversos roles familiares. Un ejemplo de esto es la hija, quien asume el cuidado de forma temporal durante las ausencias nocturnas de la madre por motivos universitarios. Esta situación revela dinámicas de auxilio intrafamiliar que están directamente condicionadas por la compatibilidad de horarios, las exigencias académicas y la distribución de las tareas domésticas.

En esta línea, Maldonado (2022) analiza las experiencias de núcleos familiares dedicados a la asistencia de personas con discapacidad, destacando el papel fundamental que desempeñan hijos y hermanos como soporte del cuidador principal. Según el autor, el proyecto de vida familiar atraviesa una transformación donde la reorganización de actividades posiciona a los hermanos como figuras centrales del cuidado. Asimismo, subraya la importancia de que el cuidador también reciba atención y soporte, una medida indispensable para mitigar el agotamiento físico y emocional derivado de estas labores.

En suma, este relato visualiza una delegación de tareas domésticas a la hija (adolescente) quien contribuye a la liberación de tiempo a su madre para el cuidado directo de la persona con discapacidad.

Factores económicos

La situación de las familias que tienen a su cargo el cuidado de una persona con discapacidad depende en gran medida de factores económicos y las decisiones que influyen en la forma en que se organiza el cuidado en el hogar. Desde esta mirada, la carga que asumen las familias no depende únicamente de su dinámica interna, sino también del nivel de apoyo que reciben, de la intervención del Estado y de las políticas públicas que están disponibles para acompañar este proceso.

En este sentido, las mujeres cuidadoras entrevistadas mencionaron que han tenido que depender de beneficios otorgados por el Estado y por ayudas económicas de los familiares de la persona con discapacidad, lo cual ha servido para cubrir aquellas necesidades médicas, además de alimentación, aseo personal y gastos extras que demanden el cuidado de su familiar. Las mujeres mencionaron lo siguiente:

“De doscientos cuarenta es el bono Joaquín Gallegos. De ahí es para la comida, para las medicinas, para llevarlo al médico.

A veces también para sacarlo” (EPD004).

“mi familia vive lejos. No tengo ayuda de ellos. A veces me ayudan con algo de dinero.” (EPD003).

“Y la ayuda económica solamente es el bono” (EPD001).

Estos recursos revelan cómo las limitaciones económicas existentes en el sistema familiar, lo cual representa una carga central en el rol del cuidador de personas con discapacidad, según los discursos brindados la falta de recursos económicos

genera tensiones diarias en el cuidado, atención y bienestar integral no solo de la persona cuidada, sino de quien asume el rol de cuidador

A su vez, el beneficio económico estatal percibido de una determinada cantidad de dinero está fragmenta entre alimentación, medicinas, consultas y paseos, dejando de lado necesidades que pueda tener la persona que asume el rol de cuidador, debido a que ellas han mencionado que no cuentan con un empleo por estar al cuidado de su familiar.

No obstante, se visualiza la participación del Estado para el acceso a beneficio estatal que permite cubrir medianamente necesidades de la persona con discapacidad, pero la salud de la cuidadora se ve afectada por sobrecarga, que se ha mostrado en discursos anteriores.

“Todo el día porque él hay que atenderlo por su enfermedad, él no puede solo hacerse sus cosas” (EPD002).

Esto revela la falta de empleo propio, lo cual refuerza la dependencia económica de familiares para gastos básicos del cuidador y necesidades extras que demanden la persona con discapacidad. Sin embargo, esta ayuda económica por parte de la familia no es constante mostrando que los recursos percibidos de la ayuda estatal y familiares priorizan la necesidad de supervivencia a diferencia de mejores condiciones de calidad de vida.

Desde la perspectiva Bronfenbrenner (1987), indica que los factores económicos en el rol del cuidador resultan ser limitados, lo cual interactúa dinámicamente entre sistemas ambientales, sobrecargando al cuidador por la ausencia de dinero para satisfacer necesidades básicas y a la persona con discapacidad, al no

contar con lo necesario para su cuidado y la promoción adecuada de su calidad de vida. (Bronfenbrenner, 1987).

Esto evidencia un déficit en políticas públicas (macrosistema) debido a que las ayudas económicas estatales otorgadas no cubren de manera integral las necesidades de la persona con discapacidad, lo cual refuerza su estado de vulnerabilidad y pobreza ante los limitados recursos económicos.

Factores socioculturales

Los factores socioculturales influyen en las formas de cuidado a través de normas culturales que estigmatizan la discapacidad o legitiman roles de género en el cuidado, afectando percepciones y estrategias implementadas. (Fernández y Vargas, 2020).

En este sentido, la Ley Orgánica de Discapacidades, en su capítulo segundo, el cual plantea principios rectores y de aplicación, en el artículo 4, inciso 1, manifiesta “ninguna persona con discapacidad o su familia puede ser discriminada; ni sus derechos podrán ser anulados o reducidos a causa de su condición de discapacidad” (Ley Orgánica de Discapacidades, 2012).

Sin embargo, contrarrestando lo indicado en las normativas, dentro de los discursos otorgados por las mujeres entrevistadas se visualiza estereotipos y la discriminación del entorno comunitario como barrera clave en el rol que ejercen las personas cuidadores, donde el estigma social desarrolla sentimientos de aislamiento y limita salidas con su familiar con discapacidad, repercutiendo en su bienestar emocional y físico tanto del cuidador como de la persona cuidada. Así como se lo muestra en los siguientes discursos de entrevista:

“La gente aquí es bien dura. A veces prefiero no salir.” (EPD001)

“Hay personas que no salen. Los vecinos los ven raro.” (EPD002)

“Tienen miedo a la mayoría de las personas. Ah, le tienen miedo. Alrededor los niños, y la ven por ahí, salen corriendo”. (EPD001)

Estos discursos de entrevista evidencia la ruptura del vínculo entre la comunidad, la persona con discapacidad y su cuidador (mesosistema). Esto refuerza que el microsistema se vea aislado sin redes de apoyo informales

A su vez, esto se relaciona con el macrosistema que Bronfenbrenner plantea en su modelo ecológico en donde se desarrollan las creencias y construcciones sociales que existen en una familia, comunidad o cultura, en este sentido en este nivel se construyen estereotipos que son otorgados históricamente a las personas con discapacidad (Bronfenbrenner, 1987, p. 45).

En otro punto, se analiza el rol de las mujeres en el sistema familiar, pues, los roles asignados históricamente refuerzan la idea que la mujer debe asumir la responsabilidad total de cuidado dentro de hogar.

Desde esta perspectiva se puede observar una distribución de roles según el género, en donde las mujeres en mayor medida realizan este tipo de actividades en las familias. En este sentido se preguntó a las mujeres cuidadoras si el género influye para ejercer el rol de cuidadora principal, al respecto señalaron:

“Cuando murió mi mamá, yo me hice cargo de mi hermana. Mi hermano no se hace cargo.” (EPD003)

“Solamente aquí, quehaceres del hogar” (EPD005)

Estos discursos revelan cómo el género femenino se impone como norma dominante en el rol del cuidador de personas con discapacidad, atribuyendo a la mujer responsabilidades tradicionales del rol reproductivo.

Estos relatos se corroboran por lo mencionado por el Consejo Nacional para la Igualdad de Género, en Ecuador el 91% de cuidadores son mujeres, mientras que, las mujeres que cuidan a una persona con discapacidad dedican 17 horas semanales de cuidado (MIES, El cuidado y protección en las familias, 2018, p. 11).

En este sentido, el cuidado de las personas con discapacidad lo conlleva en gran medida mujeres quienes tienen parentesco directo con la persona con discapacidad, así como lo exponen las mujeres:

“De la familia de él vienen por ahí en pequeñas cosas, lo ayudan nada más. Vienen a criticar, pero no hay ayuda de ellos.” (EPD002).

“Desde que mi mamá falleció el 11 de diciembre de 2018. Siete años. Toda la responsabilidad cae sobre mí, porque no hay nadie más que se haga cargo.” (EPD003).

“Desde que nació. Él ya tiene 22 años. Desde que me levantaba a las cinco y media de la mañana ya tenía que asearlo, cambiarlo de pañal y darle sus alimentos y los medicamentos que es necesario, hasta el día de hoy.” (EPD005).

A partir de los relatos se identifica que el cuidado otorgado por las mujeres se percibe como una carga significativa, puesto que, recae de manera directa y desproporcionada en ellas, por ello, demanda esfuerzo físico, mental y tiempo, lo cual incide en sus diferentes dimensiones de salud, esto se agrava aún más cuando no existen redes de apoyo que puedan ser soporte a este rol. (Fernández, Cueto, y Grande, 2020)

Esto conlleva, a que la persona a cargo tiene la responsabilidad de gestionar las necesidades que demande su familiar sin ayuda de otras personas, lo que conlleva a una sobrecarga de roles y responsabilidades, así como lo indican las mujeres en sus discursos de entrevista

“No, no hay un descanso. No hay un descanso.”
(EPD005).

“Ya la cama, ya la siento, solo con tocar la cama ya sabe que mi cuerpo dice ya métete a dormir” (EPD003).

De la misma forma, estos relatos de entrevista muestran la existencia de un cansancio extremo debido a que las cuidadoras ocupan la mayor parte del día dedicadas al cuidado de sus familiares con discapacidad.

En el nivel del microsistema las mujeres cuidadoras a pesar de que viven con otros miembros de su familia en sus hogares, ellas siguen asumiendo los roles tradicionales relacionadas al rol reproductivo, es decir no se han redistribuido equitativamente de aquellas tareas, persistiendo estructuras patriarcales en los sistemas familiares, así como lo mencionan a continuación:

“Yo sola tengo que hacer los quehaceres con él y aquí sola tengo que ayudarlo a él, porque él es mi responsabilidad.”
(EPD002).

Los testimonios dan a conocer que existe la delegación de la labor de cuidado a las mujeres, ya sea por el impacto que tradicionalmente se ha dado en las sociedades y con la idea de que las mujeres están más aptas para el cuidado y los trabajos domésticos.

Desde la perspectiva de Krmpotic y De Ieso (2010) la distribución de las tareas de cuidado está marcada por desigualdades de género y sociales, ya que las responsabilidades recaen mayormente en mujeres, especialmente en el cuidado de niños y personas dependientes, de la misma manera, muchas cuidadoras no cuentan con formación académica ni empleo, porque dedican la mayor parte de su tiempo al cuidado de la persona con discapacidad.

En esta misma línea, se percibe que las mujeres enfrentan sobrecarga física que conlleva cansancio y que puede verse normalizado por parte de una de las cuidadoras principales:

“A veces sí. Lo siento... mal, mal. A veces me duele la espalda.” (EPD001)

En cuanto a este discurso, la sobrecarga de roles en el cuidado de la persona con discapacidad resulta ser normalizado, debido al factor tiempo, debido a los años que se ha ido llevando a cabo esta labor, más aún cuando el cuidador tiene un vínculo afectivo o parentesco con la persona con discapacidad.

Desde la literatura revisada por Pérez (2023), en un estudio realizado en Paraguay, identificó que la responsabilidad de cuidado recae en las mujeres. Su estudio también probó que las cuidadoras enfrentan una sobrecarga de cuidado y no cuentan con redes de apoyo.

Desde la perspectiva de Bronfenbrenner (1987), el microsistema es un conjunto de actividades, roles y relaciones interpersonales que experimentan las personas a lo largo de su vida; en el proceso de desarrollo interactúan en su entorno de manera directa.

En el caso de los cuidadores de las personas con discapacidad estas interacciones diarias con la persona quien está a su cuidado demanda atención constante acorde al tipo de discapacidad que posea, esto conlleva a sobrecarga física y emocional. Las actividades mencionadas anteriormente por las entrevistadas que van desde aseo personal, alimentación, toma de medicación entre otras, evidencia claramente niveles de sobrecarga considerables que ellas normalizan

En este sentido, el significado que las mujeres cuidadoras les otorgan a su rol de cuidado como normalización de cansancio, estrés y la responsabilidad de cuidar a su ser querido porque es un miembro de su familia, tal y como lo afirma en la teoría sobre el apego según Bowlby (1969), este autor afirma que las primeras relaciones afectivas en el subsistema parental y fraternal que especialmente brindan los cuidadores primarios como padres y hermanos los cuales van a influir en el desarrollo emocional y además en las relaciones de la vida adulta, entonces frente a esta realidad las relaciones de madre e hijo y hermanos, van a dejar huellas a lo largo de su vida hasta la adultez

Continuando, es importante reconocer el tipo de comunicación del cuidador con la persona con discapacidad es clave para la construcción de un entorno positivo entre ambos y sus relaciones funcionales entre las partes, se preguntó a las mujeres como es la relación y comunicación con sus familiares:

“Es difícil porque como no habla. No me señala para nada. No le gusta que la peinen, comienza a dar sus manotones.”

(EPD003)

“Tratar con esa persona. Y ella casi no conversa. No se queja, no llora.” (EPD001)

En base a lo planteado, Bronfenbrenner plantea que el microsistema no es solo un espacio físico, sino también emocional. Las relaciones diarias y la comunicación son elementos importantes del sistema familiar; no obstante, en el discurso planteado muestra dificultades para la comunicación y la necesidad constante de paciencia y adaptación a los cambios conductuales de su hermana, lo que incrementa la posibilidad de la presencia de repercusiones en la dimensión emocional de las cuidadoras.

En suma, se muestra que la fusión de los elementos culturales, económicos y del entorno social-cultural muestra que la organización del cuidado no se conceptualiza como una situación de libre elección personal, más bien es producto de exigencias estructurales que estipulan su distribución. Lo estudiado en territorio refleja que el microsistema está desequilibrado por la negligencia o ausencia de recursos económicos, escaso compromiso en cuidado por parte de los miembros y concepciones culturales que exigen que las mujeres están vinculadas a la labor doméstica y el cuidado.

Sin embargo, en lo narrativa que respalda lo legal en donde se exige una corresponsabilidad en el cuidado donde sus principales actores son el Estado, familia y sociedad, se muestra otra realidad en donde se corrobora que determinada distribución se percibe como una utopía normativa, frente a la realidad del diario vivir. La gestión del Estado se influye como fragmentada y las redes informales como la familia, comunidad poseen escaso equilibrio, causando que el rol de cuidado sea exclusivo para una sola persona.

Bajo este panorama, los hallazgos trascienden la mera descripción para exponer una fricción evidente: la brecha entre el enfoque de derechos que dicta la ley y las condiciones materiales y precarias donde el cuidado ocurre. Esta distancia no sólo diagnostica una falla en el sistema, sino que urge a diseñar estrategias de acompañamiento integral que saquen el cuidado del aislamiento privado y promuevan una equidad real.

4.4. Redes formales e informales que participan en el proceso de cuidado de las personas con discapacidad

Las redes permiten que las personas realicen intercambios de tipo material, instrumentales emocionales, entre otros. Aquellos intercambios mencionados, van a influir en el grado de satisfacción de las necesidades de las personas. Para ello se distinguen dos tipos de redes: las redes formales: en donde las interacciones se dan por grupos, organizaciones, centros sociales, de salud, entre otros; las informales: el cual existen las interacciones dadas desde las familias, cónyuges, hijos, hermanos y amistades (Aranda y Pando, 2013, p. 240).

Redes Formales

Las redes formales están integradas por las instituciones públicas y privadas y, desde la información recabada, se pudo conocer que las personas con discapacidad acuden a Centros de Salud para controles médicos, diálisis y demás tratamientos.

“En Daule, al centro de diálisis farmacéutica. Mi hijo que lo lleva hasta el pueblo y de ahí otro hijo lo lleva, lo ayuda a llevarlo hasta el hospital a Daule para trasladarlo al hospital”. (EPD002)

“Al médico la llevo una vez al mes, porque supe que es difícil, y también porque gracias a Dios no se enferma tanto.” (EPD003)

“Cada seis meses, de llevar al subcentro una contabilidad de un cuaderno firmado para registro de atención médica.” (EPD004)

Estos discursos resaltan que, el sistema de Salud es parte de la red de apoyo de este grupo de cuidadoras, sin embargo, se evidencia que los usuarios no acuden periódicamente a estos controles porque se les dificulta, dicho de otro modo, se puede decir que, esta red está debilitada, dado que, las entrevistadas mencionaron lo siguiente:

“Pongámosle, tomara, pongámosle atención, pongámosle en los centros de salud, que por lo menos que los doctores que están encargados, como ejemplo el médico familiar, que se enfoque más en las personas con discapacidad porque a veces la atención no es buena, es

pésima. No hay en esa atención como es, tiene que ser, los tienen como decir abandonados.” (EPD005)

“Ahorita de invierno es difícil para ir a los hospitales, el centro de salud no nos da a veces fácilmente para ir a los hospitales, y no hay las medicinas necesarias aquí para mi esposo enfermo. Es difícil para encontrar transporte y traslado a los hospitales, porque en la diálisis solo es la diálisis, no hay medicinas, lo mandan muchas veces a los otros hospitales, y es difícil para trasladarse.” (EPD002)

De acuerdo a los discursos mencionados, se evidencia que el sistema de salud funciona como una red de apoyo, sin embargo, es una red limitada y debilitada que no alivia la carga del cuidador, porque, al no recibir una atención especializada o visitas periódicas la sobrecarga aumenta y el cuidador no encuentra apoyo y confianza en esta red.

Estos discursos, se vinculan con la normativa nacional, donde la Constitución establece la atención especializada y priorizada a esta población, no obstante, a raíz de este estudio se evidencia que los derechos no son gozados plenamente por un sistema de salud debilitado.

En otro contexto, se observó que los cuidadores no suelen priorizar su salud física y mental ya que no acuden a controles médicos de rutina. Los discursos de entrevista revelaron lo siguiente:

“No, todavía no caigo en cama, pero tengo que sacar fuerzas para andar y seguir atendiendo a mi enfermo” (EPD002).

“Trato de... de como se dice... dar tiempo para no enfermarme más.” (EPD001)

Estos relatos evidencian que las cuidadoras no tienen prácticas de autocuidado hacia ellas, ya que, dedican todo el tiempo al cuidado de su persona con discapacidad, también se observa por medio de los relatos que tienen una sobrecarga, pero las cuidadoras no lo perciben así porque los cuidados representan para ellas una práctica rutinaria.

En efecto, la Ley Orgánica de Salud garantiza el acceso de los cuidadores y personas con discapacidad a servicios médicos esenciales y apoyo psicológico. Esta ley también promueve programas que ayudan a los cuidadores a manejar el estrés y las demandas emocionales del cuidado continuo (Ley Orgánica de Salud, 2020)

Aunque la ley de salud garantiza el acceso a servicios médicos y apoyo psicológico las cuidadoras no reciben atención psicológica ni capacitaciones sobre el cuidado.

Redes informales

En la subvariable redes de apoyo informales, se sitúa la comunidad y los grupos de pares, los cuales tienen valor para disminuir el aislamiento social de las personas con discapacidad. Algunos relatos de las personas con discapacidad evidenciaron cómo influyen las redes de apoyo informal en el rol del cuidador de

personas con discapacidad, donde amigos de la comunidad y familiares proporcionan momentos de socialización y alivio emocional.

“Tipo ya de ocho, nueve de la mañana a diez, sacarlo un rato a coger el sol. Luego ya vienen los amiguitos, lo sacan un rato a divertirse, a compartir con él, porque él juega fútbol.” (EPD004).

“Una hermana. Todos los días viene aquí. Una hora, dos horas. Conversa nomás. Una sobrina, una sobrina también. Ella viene cada dos días y muchas veces, una hora.” (EPD002)

Estos relatos reflejan una conexión afectiva entre la persona con discapacidad con sus pares, lo cual contribuye a reducir la fatiga y estrés del cuidador. A su vez, la persona con discapacidad fortalece sus lazos afectivos y emocionales con los otros

En este sentido, los familiares y amigos cercanos desempeñan roles fundamentales al ofrecer ayuda en tareas cotidianas acompañamiento, aliviando la carga física y permitiendo que los cuidadores principales dediquen más tiempo y energía al cuidado directo de la persona con discapacidad y de manera esporádica a ellos mismos.

Los hallazgos permiten inferir que, si bien las redes formales e informales son piezas clave en el engranaje del cuidado, su incidencia real no logra mitigar de forma contundente la sobrecarga de la cuidadora principal. En cuanto a las redes de apoyo institucional o formales, el acceso a recursos económicos y de salud están expuestos a barreras que son propias del sistema social, pues esto se caracteriza por la ineficiencia en atención lo cual se convierte en una trasgresión de derechos para las personas con discapacidad.

En relación a las redes de apoyo informales, su presencia se priva en gran parte al acompañamiento emocional de familiares, amigos u otras personas partes de la comunidad. Sin embargo, al ser una ayuda de carácter voluntario y no formal, no se conceptualice como una verídica corresponsabilidad que disminuya la carga de las cargas de la vida cotidiana que respecta al rol de cuidado. Esta negligencia sobre la presencia de redes externas refuerza la concepción de que el rol de cuidado sigue siendo considerado una problemática que se vive dentro del sistema familiar.

Analizado desde la perspectiva ecológica, este contexto refleja riesgo dentro del microsistema familiar cuando el exosistema falla en su rol articulador. La ausencia de una respuesta integral por parte de las redes externas provoca un efecto de "embudo", donde toda la responsabilidad decanta y se estanca en el núcleo familiar. En última instancia, la evidencia apunta a que, sin un fortalecimiento real y sistemático de estos apoyos, la equidad en el cuidado seguirá siendo una meta inalcanzable, perpetuando la desproporción sobre una sola figura.

CAPÍTULO 5: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1. Conclusiones

Con base en los resultados obtenidos de la investigación realizada a cuidadores de personas con discapacidad, se determinan las siguientes conclusiones:

En torno a las tareas y actividades de cuidado específicas

De acuerdo con los resultados obtenidos, se evidencia que las actividades de cuidado para una persona con discapacidad son desarrolladas por mujeres que comparten vínculo consanguíneo de madre a hijos, hermanas y de esposa a esposo. Así también, la discapacidad que más preponderó en este grupo es la física e intelectual en porcentajes de 71 % al 86 % de discapacidad, por tanto, al ser una discapacidad alta, son personas dependientes.

Las tareas y actividades de cuidado para una persona con discapacidad no tienen un tiempo definido porque, se extienden en horarios nocturnos, en tal razón, demandan mucha atención, tiempo, esfuerzo físico y mental porque van desde el aseo personal a una supervisión constante. Según las entrevistadas, este cuidado recae en una sola persona porque consideran que es una responsabilidad de madre, hermana y esposa. Se deduce que las cuidadoras han interiorizado este rol como un deber ser y no como una elección.

Se evidencian dos grupos: el grupo de mujeres que han dedicado entre 47 y 22 años al cuidado de su persona con discapacidad y no retomaron su proyecto de vida personal mientras que, el grupo de mujeres que dedicaron entre 16 y 7 años de cuidado actualmente retomaron sus estudios académicos, determinando que el tiempo de cuidado prolongado incide en el proyecto de vida de las cuidadoras.

En conclusión, el cuidado está feminizado y afecta el proyecto de vida de las mujeres porque estas actividades recaen en una sola persona, pues, en su mayoría no existe una distribución de actividades entre los miembros de la familia. Así también, se puede evidenciar que todas las tareas de cuidado que se desarrollan corresponden a actividades de satisfacción de necesidades físicas mas no emocionales.

En torno a los factores que influyen en la organización de cuidado

En cuanto a los factores familiares, la ausencia materna por fallecimiento y el distanciamiento geográfico de los familiares limitan la distribución interna del cuidado, recayendo la responsabilidad en una sola persona. Así también, el abandono paterno ocasiona que la madre se quede al cuidado permanente sin una redistribución de actividades.

Otro factor familiar, es la limitada disponibilidad de tiempo de los hijos porque cumplen una jornada de trabajo y cada uno cuenta con un núcleo familiar propio, en tal razón; la esposa asume toda la responsabilidad de cuidado porque sus hijos no tienen una corresponsabilidad con la persona con discapacidad.

Por último, dentro de los factores familiares también se ha identificado la redistribución de las actividades de cuidado debido a que, el cuidador principal adquirió una enfermedad catastrófica y no tiene la disponibilidad de tiempo, pues tienen que acudir a su tratamiento de diálisis, dicho de otro modo, se puede establecer que, el cuidado constante en tiempo prolongado de una persona con discapacidad afecta la salud del cuidador.

En los factores económicos, se identifica la contribución monetaria del Bono Joaquín Gallegos Lara, para lo cual, incide en la distribución de actividades, siendo que, al momento que el cuidador necesita salir a reuniones con este bono paga a una

persona para que cuide a la persona con discapacidad en su ausencia, de este modo, se observó que este bono representa un alivio para los cuidadores.

Sobre los factores socioculturales, se identificó; el miedo que tienen los vecinos hacia la persona con discapacidad, para lo cual, se puede configurar como rechazo social inconsciente, que ocasiona un aislamiento de la familia, por último, dentro de estos factores se identificó que el cuidado esta feminizado a causa de las falsas creencia del sistema sexo-género.

En la distribución de actividades incide la naturalización del cuidado por parte de las cuidadoras porque se auto atribuyen las responsabilidades como un deber personal y un mandato social. Por lo tanto, estas actividades se desarrollan como un quehacer cotidiano y desvalorizado socialmente porque se reconoce como una práctica ejercida por mujeres en el ámbito doméstico y no como una actividad compartida entre familia, comunidad y Estado.

Por último, la ausencia de comunicación de la persona con discapacidad influye en la redistribución de las actividades de cuidado, ya que el cuidador principal aprendió a entender a su PC, pero los demás familiares no; en este sentido se resisten a la redistribución de tareas con el argumento que solo su cuidadora puede comprenderla y cuidarla bien. Por lo tanto, se evidencia que las cuidadoras desarrollaron episodios de tristeza profunda y preocupación por su persona con discapacidad.

En torno a las redes formales e informales que participan en el proceso de cuidado.

Se evidencian redes de apoyo formales como los comités de personas con discapacidad donde el cuidador asiste una vez al mes a reuniones que dispone el MDH como condicionante para recibir el bono estatal, sin embargo, aunque las cuidadoras

perciben estas actividades como un aprendizaje, también consideran que es una carga porque demandan tiempo y costos adicionales.

Este estudio revela que los centros médicos como red de apoyo formal son importantes porque su PD recibe tratamiento, pero no son suficientes porque su persona con discapacidad requiere medicina especializada a la que no pueden acceder porque el Hospital más cercano se ubica a tres horas de distancia desde su domicilio, por lo tanto, esta red es insuficiente.

Se evidencia como red de apoyo informal la familia porque permite una colaboración puntual en tareas físicas demandantes, facilitada por la comprensión mutua de las limitaciones de salud del cuidador principal, lo que alivia temporalmente la distribución de la carga. Asimismo, este estudio posiciona a amigos dentro de esta red de apoyo.

Para finalizar, la responsabilidad que implica el rol de cuidado conlleva a restricciones en la inserción laboral de la persona cuidadora, puesto que, genera costos adicionales de servicios para darle continuidad al cuidado del familiar con discapacidad, lo cual priva de recursos económicos para acceder a redes alternas de cuidado.

En conclusión, las actividades que se desarrollan en el ámbito de cuidado de una persona con discapacidad corresponden a una rutina diaria de actividades como; asistencia en el aseo personal, acompañamiento y supervisión constante, mismas que demandan extensos horarios de cuidado ejercido por mujeres que desarrollan cansancio, preocupación, estrés y tristeza, es decir, se evidencia una sobrecarga del cuidador, pues, este rol no es compartido por factores como; falta de corresponsabilidad, falta de visibilidad, ausencia de la figura materna y paterna. Sin embargo, el bono que reciben sí aporta de manera significativa para atender estas

tareas, pero, las cuidadoras no cuentan con un acompañamiento profesional para sobrellevar este cuidado a nivel emocional, ya que, su red de apoyo es limitada.

5.2. Recomendaciones

Se mencionan las siguientes recomendaciones:

Para las cuidadoras de personas con discapacidad

Desarmar la idea del cuidado como una práctica feminizada y desarrollar estrategias que les permitan redistribuir las actividades de cuidado, pues aunque existan factores de tiempo, de distancia y de ausencia familiar la Constitución del Ecuador determina que es una corresponsabilidad, de tal modo que la familia se tiene que involucrar en estas prácticas para que las cuidadoras puedan retomar su proyecto de vida. También se recomienda a las cuidadoras desarrollar actividades afectivas y de recreación con la persona con discapacidad para que no se limiten solo a satisfacer necesidades físicas.

Para las familias

Reconocer la responsabilidad que tienen frente al cuidado de la persona con discapacidad y establecer acuerdos y compromisos para distribuir estas actividades. Además, dedicar tiempo, mostrar interés y resaltar la labor del cuidador para que se visibilicen las prácticas que realizan.

Para el programa Joaquín Gallegos Lara

No condicionar el bono con reuniones mensuales que se convierten en una carga para el cuidador, sino crear un plan de autocuidado que les permita a las

cuidadoras tener un espacio de respiro y descanso, para lo cual el cuidador tenga la confianza y disponibilidad de participación activa.

Para el Ministerio de Salud Pública

Atender a las personas con discapacidad al menos una vez al mes mediante visita domiciliaria para que reciban una atención integral, pues, los cuidadores tienen limitaciones para movilizar a su persona con discapacidad. Por esto es necesario priorizar la atención a este grupo. Además, es importante que desarrollen campañas preventivas médicas y psicológicas para los cuidadores.

Para la comunidad

Informarse sobre discapacidades y cuidado para que su mirada sea inclusiva y el trato sea digno, libre de discriminación, además, utilizar los términos adecuados al momento de referir algún comentario sobre este grupo, ya que, un gesto y una palabra correcta es el comienzo de un mundo más inclusivo.

Para el Trabajo Social

Desarrollar campañas inclusivas en el contexto de discapacidades, para que la ciudadanía se involucre en el cuidado de este grupo y conozcan sobre las diversas discapacidades, siendo importante que, no solo se trabaje este tema el día de las personas con discapacidad, sino que, se implementen campañas prolongadas, por ejemplo, en los espacios de prácticas comunitarias. Para la Universidad, que por medio de la carrera de enfermería se brinden talleres a los cuidadores sobre primeros auxilios.

REFERENCIAS

- Asamblea Nacional del Ecuador. (2016). *Ley Orgánica de Discapacidades*.
<https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wpcontent/uploads/downloads/2016/06/Ley-Organica-de-Discapacidades.pdf>
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2008). Constitución de la República del Ecuador.
https://www.oas.org/juridico/pdfs/mesicic4_ecu_const.pdf
- Ayón, F., & Navarrete, Y. (2021). Las personas con discapacidad y los conflictos intrafamiliares que se producen: Caso parroquia Flavio Alfaro. *Revista Cubana de Educación Superior*, 41(1). http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0257-43142022000100026&script=sci_abstract
- Bajerjian, D. (2022). Cuidadores: Familia y amigos. MSD Manuals.
<https://www.msmanuals.com/es-ec/hogar/salud-de-las-personas-de-edad-avanzada/prestaci%C3%B3n-de-atenci%C3%B3n-sanitaria-a-las-personas-de-edad-avanzada/cuidadores-familia-y-amigos>
- Banco Mundial. (2021). Inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: Un camino hacia el desarrollo sostenible.
- Bernal, C. A. (2010). *Metodología de la investigación* (3.^a ed.). Pearson.
- Bonavitta, P. (2020). Cuidados (invisibles) y cuerpos para otros. *Cuadernos Intercambio sobre Centroamérica y el Caribe*, 17(2).
<https://doi.org/10.15517/c.a..v17i2.43759>
- Brenes, D. (2023). ¿Qué es la discapacidad? Banco Interamericano de Desarrollo.
<https://blogs.iadb.org/igualdad/es/que-es-la-discapacidad-tipos-de-discapacidad/>
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Paidós.
- Cabrera-Vélez, M., & Peñafiel Mora, V. (2024). Parentalidad, calidad de vida y sobrecarga del cuidador de niños y adolescentes con discapacidad. *Revista Psicología UNEMI*, 8(14), 78-89. <https://doi.org/10.29076/issn.2602-8379vol8iss14.2023pp78-89p>
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). (2022). *La sociedad del cuidado: Horizonte para una recuperación sostenible con igualdad de género*. <https://www.cepal.org/es/publicaciones/47801-sociedad-cuidado-horizonte-recuperacion-sostenible-igualdad-genero>

- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). (s.f.). Sobre el cuidado y las políticas de cuidado. <https://www.cepal.org/es/cuidado-politicas-cuidado>
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS). (s.f.). Estadísticas de discapacidad. <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS). (2014). Guía de atención a personas con discapacidad. https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wpcontent/uploads/downloads/2014/02/guia_atencion_personas_discapacidad.pdf
- Ecuador. (2006). Ley Orgánica de Salud (última reforma 2015). Registro Oficial Suplemento 423. <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2017/03/LEY-ORG%C3%81NICA-DE-SALUD4.pdf>
- Fernández, C., Cueto, I., & Grande, L. (2020). Diferencias de carga en el cuidado asociadas al género. *ENE, Revista de Enfermería*, 14(1). https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2020000100006
- Gallego, A., & Ferreira, C. (2024). Conocimiento y uso de los recursos dirigidos a familiares de personas con discapacidad. *Ediciones Universidad de Salamanca*, 55(1), 97-117. <https://revistas.usal.es/tres/index.php/0210-1696/article/view/31501/29682>
- García-Morán, G. A., García-Campos, M. L., Beltrán-Campos, V., & Patiño-López, M. E. (2022). Características del cuidador familiar del niño con discapacidad intelectual: Revista integradora. *SANUS*, 7, e287. <https://doi.org/10.36789/revsanus.vi1.287>
- García Mora, M. E., Schwartz Orellana, S., & Freire, G. (2021). Inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: Un camino hacia el desarrollo sostenible. Banco Mundial.
- Grupo Banco Mundial. (2021). *Inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe*. <https://www.bancomundial.org/es/region/lac/publication/rompiendo-barreras>
- Hernández Sampieri, R., Fernández, C., y Baptista, P. (2018). *Metodología de la investigación* (6.^a ed.). McGraw-Hill.

- Hernández Ulloa, E., Libre Rodríguez, J., Bosh Bayard, R., y Zayas Llerena, T. (2021). Factores de riesgo de morbilidad física y psicológica en cuidadores de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 47(2), e1768.
- Izquierdo Martínez, Á. (2005). *Psicología del desarrollo de la edad adulta: Teorías y contextos*. *Revista Complutense de educación*, 16(2), 601-619.
- Krmpotic, C. S., y De Ieso, L. C. (2010). Los cuidados familiares: Aspectos de la reproducción social a la luz de la desigualdad de género. *Revista Katálysis*, 13(1), 95–101.
- Maldonado Hernández, A. (2022). Discapacidad: La realidad de cuidar y ser cuidado. Los hermanos de las personas con discapacidad, sus mayores apoyos. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, 30(1). https://doi.org/10.48225/ACS_30_100
- Martínez, M. F., Villalba, C., & García, M. (2001). Programas de respiro para cuidadores familiares. *Psychosocial Intervention*, 10(1), 7–22. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=179818298002>
- Martínez Pizarro, S. (2020). Síndrome del cuidador quemado. *Revista Clínica de Medicina Familiar*, 13(1), 97–100. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699695X2020000100013
- Ministerio de Desarrollo Humano (MDH). (s.f.). Formulario de solicitud del servicio Joaquín Gallegos Lara. <https://www.desarrollohumano.gob.ec/formulario-de-solicitud-del-servicio-joaquin-gallegos-lara/>
- Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES). (2018). El cuidado y protección en las familias. <https://repositorio.flacsoandes.edu.ec/items/cb09a700-f67a-476d-8ab7-a704664d9d3f>
- Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES). (2014). Mejorando nuestra convivencia en la familia. FLACSO Ecuador. <https://repositorio.flacsoandes.edu.ec/items/37e818a6-c330-4c49-8155-d7cbf9134c65>
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2018). *Calificación de la discapacidad: Manual*. Dirección Nacional de Normalización.
- ONU Mujeres. (2019). *El progreso de las mujeres en el mundo 2019–2020: Familias en un mundo cambiante*. Naciones Unidas.
- Naciones Unidas. (s.f.). *Igualdad de género y empoderamiento de la mujer*. <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/gender-equality/>

- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF).
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2022). Informe mundial sobre la equidad sanitaria para las personas con discapacidad: resumen.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) & Banco Mundial. (2011). Informe mundial sobre la discapacidad: resumen.
- ONU. (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*.
<https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>
- ONU. (2024). *Día Internacional de las Personas con Discapacidad: antecedentes*.
<https://www.un.org/es/observances/day-of-persons-with-disabilities/background>
- Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ediciones Cinca.
- Pérez Bentancour, K. (2023). Estudio sobre la carga de cuidado y el apoyo social percibido de cuidadoras de personas con discapacidad intelectual y/o psíquica. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades*, 4(3), 344–358.
<https://doi.org/10.56712/latam.v4i3.1080>
- Ramírez Rivera, J. I., Abreu Márquez, F., Camino Mejía, B. L., & Solís Torres, R. N. (2023). Calidad de vida de los cuidadores de menores de edad con discapacidad. *Más Vita. Revista de Ciencias de la Salud*, 5(1).
<https://doi.org/10.47606/ACVEN/MV0188>
- Rodríguez Delgado, Y., Calva Cartuche, V. M., Carrión Berrú, C. B., & Reyes Masa, B. del C. (2021). Características sociodemográficas, del cuidado y nivel de carga en los cuidadores de personas con discapacidad severa. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 5(3), 2527–2544.
https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v5i3.472
- UNFPA & Naciones Unidas Ecuador. (2023). *Análisis de la situación de los derechos de las personas con discapacidad en Ecuador*.
- UNICEF. (2023). *Los sistemas de cuidado y apoyo en América Latina y el Caribe: Un marco para la acción de UNICEF*.
- UTPL. (2019). 5 características de las familias en la actualidad.
<https://noticias.utpl.edu.ec/5-caracteristicas-de-las-familias-en-la-actualidad>

Villavicencio-Aguilar, C., Romero Morocho, M., Criollo Armijos, M., & Peñaloza Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: desgaste emocional. *ACADEMO (Asunción): Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(1), 89–98.

Anexo 1: Guía de Entrevista

Mi nombre es Lidia Lamilla, como le había comentado, estoy trabajando en una investigación para obtener mi título de Licenciada en Trabajo Social, sobre el tema: Formas de organización del cuidado ejercido por cuidadores de personas con discapacidad: estudio de casos.

Le agradezco su disposición para participar en esta entrevista. El objetivo de esta conversación es conocer su experiencia como cuidador/a de una persona con discapacidad, especialmente cómo usted organiza el cuidado en su vida diaria, qué apoyos recibe y cómo este rol influye en su vida personal, familiar y social.

La información que usted comparta será utilizada únicamente con fines académicos. Su identidad será protegida y puede decidir no responder alguna pregunta o finalizar la entrevista en el momento que usted crea conveniente.

No existen respuestas correctas o incorrectas; solo nos interesa conocer su experiencia y su sentir en este rol que cumple frente al cuidado.

DATOS GENERALES:

Edad:

Sexo:

Estado civil:

Nivel de instrucción:

Ocupación:

Parentesco con la persona con discapacidad:

Tipo de discapacidad de la persona que cuida:

Tiempo ejerciendo el rol de cuidador/a:

CATEGORÍA 1: PRÁCTICAS DE CUIDADO

1. ¿Podría describirme un día habitual de cuidado desde que usted se levanta hasta que termina su jornada?

2. ¿Qué tipo de actividades realiza para atender a la persona con discapacidad?

3. ¿Cuáles de estas actividades considera más demandantes o difíciles? ¿Por qué?
4. ¿Existen tareas que realiza todos los días y otras que solo en determinados momentos? ¿Cuáles?
5. ¿Quiénes participan en el cuidado dentro de su familia?
6. ¿Cómo se distribuyen las responsabilidades de cuidado en su familia, me podría describir?
7. ¿Considera que el cuidado recae principalmente en una sola persona? ¿Por qué?
8. ¿Cuántas horas al día dedica aproximadamente al cuidado?
9. ¿Cómo organiza su tiempo en función del cuidado?
10. ¿Ha tenido que dejar actividades personales por el cuidado? ¿Cuáles?

CATEGORÍA 2: FACTORES QUE INFLUYEN EN LA ORGANIZACIÓN DEL CUIDADO

1. ¿Cómo describiría la relación familiar en torno al cuidado?
2. ¿Existen conflictos o acuerdos familiares relacionados con el cuidado?
3. ¿El cuidado genera gastos adicionales en su hogar? ¿Cuáles?
4. ¿Cuenta con algún tipo de ayuda económica? de qué tipo?
5. ¿Cree que el género influye en quién asume el rol de cuidador y por qué?
6. ¿Qué piensa usted sobre cómo percibe su comunidad sobre el cuidado y la discapacidad?

CATEGORÍA 3: APOYOS EN EL PROCESO DE CUIDADO

1. ¿Ha recibido apoyo de instituciones del Estado u otros servicios?
2. ¿Qué tipo de apoyo ha recibido?
3. ¿Considera que estos apoyos son suficientes? ¿Por qué?
4. ¿Recibe apoyo de familiares, amigos o vecinos? ¿Cuáles?

5. ¿Qué hace cuando necesita ayuda y no la recibe?

CATEGORÍA 4: IMPACTO DEL ROL DE CUIDADOR

1. ¿Cómo ha cambiado su vida desde que asumió el rol de cuidador/a?
2. ¿Qué emociones experimenta con mayor frecuencia sobre este rol que cumple de cuidador/a?
3. ¿Ha presentado cansancio, estrés o afectaciones a su salud? ¿De qué tipo?
4. ¿Cómo ha influido el cuidado en la relación con su familia?
5. ¿Cómo ha cambiado su participación social o comunitaria?

PREGUNTAS DE CIERRE

1. ¿Qué considera que es lo más difícil de ser cuidador/a?
2. ¿Qué apoyos cree que deberían existir para mejorar su calidad de vida?
3. ¿Desea agregar algo más que considere importante y que yo no le he preguntado?

Anexo 2: Matriz de operacionalización de las variables

OBJETIVOS	VARIABLES	CONCEPTOS	SUB-VARIABLES	INDICADORES
Identificar las tareas y actividades específicas que realizan los cuidadores de personas con discapacidad en su rutina diaria de cuidado.	Rutina diaria	Conjunto de tareas y actividades específicas, repetitivas y estructuradas que los cuidadores realizan diariamente para apoyar la autonomía, higiene, nutrición y bienestar de la persona con discapacidad, promoviendo su inclusión social y reduciendo la carga familiar.	Cuidado personal e higiene.	Continuidad de baño.
			Soporte para vestirse.	
			Continuidad en aseo bucal.	
			Alimentación	Preparación de comidas.
			Miembro en la familia que compra los alimentos.	
			Soporte para alimentación.	
Movilidad y traslados	Soporte para caminar.			
Recursos para realización de ejercicios de rehabilitación.				

			Apoyo emocional y social.	Conversaciones establecidas entre cuidador y persona con discapacidad. Tipo de actividades recreativas. Percepción de actividades recreativas.
Analizar los factores familiares, económicos, socioculturales y de disponibilidad de tiempo que influyen en la organización interna del cuidado de las personas con discapacidad.	Factores que influyen en el cuidado.	Su concepto se define como el conjunto de elementos familiares, económicos, socioculturales y de disponibilidad de tiempo que determinan la estructura, asignación de roles y dinámica interna del cuidado familiar, afectando la sostenibilidad y calidad del apoyo a la persona con discapacidad,	Familiares	Composición familiar Roles familiares
			Económicos	Ayudas estatales. Gastos en cuidado
			Socioculturales	Percepción del cuidado, Percepción sobre personas con discapacidad.

Determinar los apoyos formales e informales que intervienen en el proceso de cuidado.	Tipos de redes de apoyo.	Los tipos de apoyo hacen referencia a las redes internas y externas que poseen los cuidadores durante su proceso de cuidado para las personas con discapacidad	Redes Formales	Acceso a instituciones estatales.
				Presencia de acompañamiento de profesionales.
			Redes Informales	Ayuda de miembros de familia.
				Apoyo emocional de amigos y comunidad



**Presidencia
de la República
del Ecuador**



**Plan Nacional
de Ciencia, Tecnología,
Innovación y Saberes**



DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, **Lamilla Vera, Lidia Patricia**, con C.C: # 0940482367 autora del trabajo de titulación: **Formas de organización del cuidado ejercido por cuidadores de personas con discapacidad: estudio de casos**. previo a la obtención del título de **Licenciada en Trabajo Social** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, **24 de febrero de 2026**

f.

Nombre: **Lamilla Vera, Lidia Patricia**

C.C: **0940482367**



REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA			
FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN			
TEMA Y SUBTEMA:	Formas de organización del cuidado ejercido por cuidadores de personas con discapacidad: estudio de casos.		
AUTORA	Lidia Patricia, Lamilla Vera		
REVISOR(ES)/TUTOR(ES)	Merli Rossanna, López Rodríguez		
INSTITUCIÓN:	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
FACULTAD:	Facultad de Jurisprudencia, Ciencias Sociales y Políticas		
CARRERA:	Carrera de Trabajo Social		
TITULO OBTENIDO:	Licenciada en Trabajo Social		
FECHA DE PUBLICACIÓN:	24 de febrero de 2026	No. DE PÁGINAS:	87
ÁREAS TEMÁTICAS:	Discapacidad, cuidado.		
PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:	Discapacidad, cuidadores, familias, redes de apoyo, sobrecarga, actividades de cuidado.		
RESUMEN:	<p>El presente estudio tiene como objetivo analizar como los cuidadores de personas con discapacidad organizan y distribuyen las actividades de cuidado en el contexto familiar y social.</p> <p>Para el análisis de la información obtenida y responder a los objetivos planteados se ha utilizado el modelo Ecológico de Bronfenbrenner. La elaboración de esta investigación tiene un enfoque cualitativo, con alcance descriptivo y nivel aplicado. Se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas a una muestra de 5 cuidadores de personas con discapacidad. Entre los principales resultados es posible evidenciar que, el cuidado recae principalmente en mujeres, quienes desarrollan actividades diarias de; alimentación, aseo personal, acompañamiento a controles médicos y administración de medicamentos, no se evidencia una distribución de estas actividades por factores como; ausencia y falta de disponibilidad de familiares, además de, falsas creencias de la responsabilidad de cuidado como un deber femenino. Como red de apoyo formal se visualiza la participación del Estado para el acceso a beneficio estatal que permite cubrir medianamente necesidades de la persona con discapacidad, sin embargo, no existe un acompañamiento profesional para las cuidadoras. Como redes informales se ha identificado el apoyo eventual de familiares, es decir, como se puede evidenciar las redes de apoyo son limitadas.</p>		
ADJUNTO PDF:	<input checked="" type="checkbox"/>	SI	<input type="checkbox"/> NO
CONTACTO CON AUTOR/ES:	Teléfono: 0963734191	E-mail:lidialamilla92@gmail.com	
CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN (COORDINADOR DEL PROCESO UTE):	Nombre: Muñoz Sánchez Christopher Fernando		
	Teléfono: +593-4-2206957 ext. 2206 Móvil: 0990331766		
	E-mail: christopher.munoz@cu.ucsg.edu.ec		
SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA			
Nº. DE REGISTRO (en base a datos):			
Nº. DE CLASIFICACIÓN:			
DIRECCIÓN URL (tesis en la web):			